MÂINI CUMINŢI

Copilul meu autist

Ana Dragu

POLIROM

Ana Dragu

MÂINI CUMINŢI
Copilul meu autist

Prefaţă de Bogdan-Alexandru Stănescu

POLIROM
2015

© 2015 by Editura Polirom

www.polirom.ro
Editura POLIROM
Iaşi, B-dul Carol I nr. 4; P.O. BOX 266, 700506
Bucureşti, Splaiul Unirii nr. 6, bl. B3A, sc. 1, et. 1;
sector 4, 040031, O.P. 53

ISBN ePub: 978-973-46-5192-4
ISBN PDF: 978-973-46-5193-1
ISBN print: 978-973-46-5112-2

Coperta: Radu Răileanu
Pe copertă: ilustraţie de Paul Mureşan

Această carte în format digital (e-book) este protejată prin copyright şi este destinată exclusiv utilizării ei în scop privat pe dispozitivul de citire pe care a fost descărcată. Orice altă utilizare, incluzând împrumutul sau schimbul, reproducerea integrală sau parţială, multiplicarea, închirierea, punerea la dispoziţia publică, inclusiv prin internet sau prin reţele de calculatoare, stocarea permanentă sau temporară pe dispozitive sau sisteme cu posibilitatea recuperării informaţiei, altele decât cele pe care a fost descărcată, revânzarea sau comercializarea sub orice formă, precum şi alte fapte similare săvârşite fără permisiunea scrisă a deţinătorului copyrightului reprezintă o încălcare a legislaţiei cu privire la protecţia proprietăţii intelectuale şi se pedepsesc penal şi/sau civil în conformitate cu legile în vigoare.

Lectura digitală protejează mediul

Versiune digitală realizată în colaborare cu elefant.ro

ANA DRAGU este jurnalistă, fondatoarea şi preşedinta Asociaţiei Autism Europa Bistriţa. A înfiinţat Centrul de Resurse şi Referinţă în Autism „Micul Prinţ“ Bistriţa şi *2 Elefanţi. Revistă despre autism*, prima publicaţie periodică de această specialitate din România. În perioada 2001-2009 a lucrat în presa locală şi centrală. A publicat peste 100 de articole despre autism şi două volume de poezie, *Păpuşa de ceară* (2008) şi *Păzitoarea* (2012). Are doi copii, unul dintre ei fiind diagnosticat cu autism.

Cartea ştiinţei şi a magiei

Ştiţi vorba aia care spune că după primul copil îţi iei la revedere de la linişte până la moarte… Nu am crezut-o până la prima răceală, când alergam disperat în jurul laptopului, încercând să aflu pe la 3 dimineaţa ce e de făcut dacă marmota din faţa mea are nasul înfundat şi nu prea poate dormi. Dar adevăratul şoc a venit abia când, după o operaţie minoră de extragere a amigdalelor, mi-a fost adus fiul, abia trezit din anestezie generală, într-o stare deplorabilă, semiisterică, în care nu mă recunoştea sau, atunci când o făcea, îşi orienta un fel de agresivitate, abia reţinută, împotriva tatălui. Nimic mai teribil decât să nu fii recunoscut de propriul copil, să-ţi lipsească elementara comunicare cu el.

Nu este cazul lui Saşa (Saşaaa), el circulă pe o autostradă a cărei semnalizare este urmată de marea majoritate a oamenilor, dar ale cărei semne convenţionale el le recunoaşte doar în alte combinaţii decât cele unanim acceptate. În această goană pe autostradă se bazează doar pe maşina lui, o maşină care încearcă să-şi diminueze imperceptibil atribuţiile, lăsând din ce în ce mai mult spaţiu de decizie şoferului. Nu vreau să intru în biografia Anei Dragu, pentru că această carte va fi citită de foarte mulţi oameni, majoritatea nefiind interesaţi decât de povestea cărţii. În mare parte, foarte mare chiar, această poveste coincide cu cea a autoarei. *It's based on a true story*, cum titrează cu mândrie afişele de film şi, mai nou, chiar romanele din Top 100 Amazon, dat fiind că ficţiunea nu ne mai ajunge, e musai să fie inspirată din realitate.

Povestea Anei, a Ariei şi, în primul rând, povestea lui Saşa, băieţelul autist atât de fascinant, de fermecător, de talentat, e una reală. Este povestea unei femei singure, care creşte doi copii, dintre care unul are nevoi speciale, şi face toate astea muncind pe rupte în timpul zilei, studiind boala în timpul nopţii, fără a o lua razna (sau poate o ia câteodată, dar asta nu reiese decât vag din anumite replici strecurate în

carte). Ana Dragu e autoarea a două cărţi de poezie şi acum a unei cărţi de nonficţiune narativă, cum se spune în branşa noastră cea plină de resurse lingvistice. Existau mai multe riscuri pentru o asemenea autoare: ar fi putut, de exemplu, să se lase, pe drept cuvânt, copleşită de patetism, să concentreze proza asupra propriilor chinuri. Un alt risc ar fi fost să liricizeze proza, să taie din doza + *comunicare* pentru a o orienta, iarăşi, asupră-şi. Al treilea risc ţine de distincţia pe care o face chiar ea, atunci când compară propria carte cu cea a lui Matei Călinescu, *Portretul lui M*: „Trebuie să mai ştiţi, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenţei am ajuns, graţie autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroştiinţelor“. E o declaraţie de credinţă, de altfel. Ea semnalează trecerea dinspre poezie (cine este oare mai înrobit laturii magice a existenţei decât poetul?) înspre un pozitivism care subsumează şi această carte. Folosesc aici termenul pozitivism într-un mod foarte, foarte generos.

Am vorbit până aici despre riscurile pe care le-a evitat autoarea acestei cărţi. Putem vorbi acum despre carte în sine: este, şi o spun cu toată responsabilitatea, o carte care-şi poartă cititorul dinspre cea mai neagră depresie spre hohotele de râs cele mai autentice şi sănătoase. Fie că e vorba despre (auto)ironia perfect dozată de Ana Dragu în naraţiunea ei, fie că e vorba (într-o covârşitoare proporţie) de umorul/tragismul de situaţie. La drept vorbind, e greu să fii un tehnician al vorbelor când analizezi această carte, pentru că nu se supune acestor rigori. Vorba lui Nabokov: dacă nu simţi cartea cu zona aceea dintre omoplaţi, degeaba citeşti. Iar cartea de faţă exact acolo izbeşte.

Imaginaţi-vă relaţia lingvistică dintre doi oameni, unde dintre funcţiile limbajului definite de Roman Jakobson funcţionează doar două: cea emotivă şi cea poetică. Există o legătură emotivă pe care se construieşte întreaga comunicare. Este baza pe care mama încearcă să construiască, să dezvolte în copil disponibilitatea faţă de celelalte funcţii. Iar funcţia poetică îi aparţine la început doar copilului, la care mama se adaptează, fiind receptorul ideal al acestei comunicări. Treptat, fiecare dintre cei doi învaţă de la celălalt cum să comunice, emotiv şi poetic. Pentru a deprinde însă funcţia poetică, mama trece printr-un *training* continuu, exterior lumii acesteia formate din doi oameni izolaţi. Aici se naşte dramatismul: mama ţine de două lumi – atât de cea exterioară, cât şi de cea formată din doi, pe când copilul trebuie învăţat să spargă graniţele propriului univers, să abandoneze funcţia poetică şi să deprindă funcţiile „normale“ ale limbajului, fără care nu poate exista comunicare cu lumea obişnuită. Cartea Anei Dragu ilustrează perfect această luptă prin inserturile ştiinţifice, prin

descrierea lipsită de patos a luptei atât cu lumea, cât şi cu propriul fiu. Mama îşi găseşte salvarea în neuroştiinţe, e o limbă de nisip pe care se caţără tocmai pentru a nu privi propria viaţă ca pe o enigmă, pentru a scăpa de latura magică (magia poate fi neagră, nu-i aşa?) a existenţei. Dar recursul ei la ştiinţă îşi găseşte un echivalent perfect în nevoia lui Saşa de a clasifica, de a ordona, de a construi sisteme. Prin acest pozitivism se construieşte, cred, o nouă formă de magie. Aici e ironia.

Dar cred că am folosit abuziv termenul „ironie“. Există în carte un alt sentiment, copleşitor: e o duioşie care se ascunde în cele mai mici gesturi ale personajelor (persoanelor), în setea lor de normalitate, în felul cum aplică o hermeneutică constantă fiecărui gest al Darului care se numeşte Saşa. O duioşie contagioasă care scoate cuplul din izolare şi, în cele din urmă, creează o mică şi fidelă comunitate de iniţiaţi în jurul său. Mai există, de exemplu, un personaj foarte important în carte: Aria, sora mai mare a lui Saşa, a cărei maturizare (forţată) este izbitoare şi care devine, pe parcurs, un fel de a doua mamă, capabilă de sacrificii şi dând dovadă de o înţelepciune pe care alte fete de vârsta ei nu o au. Tocmai această deschidere a cărţii, acest optimism pe care-l respiră fiecare pagină o deosebeşte de alte asemenea cărţi: este o carte profund altruistă, un dar pe care Ana Dragu îl face propriei familii, dar şi celor care trec prin aceeaşi experienţă. Eu am învăţat enorm de la ea, am învăţat despre dragoste şi recunoştinţă. Ceea ce e mare lucru (magic) pentru un cinic irecuperabil.

Bogdan-Alexandru Stănescu

Capitolul 1

Ţine-mă în braţe, nu mă vărsa pe jos!

Stimată doamnă, putem să filozofăm oricât cu privire la cauze, însă, cel puţin în cazul dumneavoastră, acest demers este nu doar inutil, ci chiar dăunător, pentru că ia timp. Timp pe care ar trebui să-l dedicaţi în exclusivitate copilului dumneavoastră. Îmi dau seama că sunteţi în căutarea unor explicaţii, însă ele nu vă vor folosi la nimic. Am citit sute de studii de specialitate căutând explicaţii. Explicaţiile rareori înglobează şi soluţii. Rezum mai jos ipoteza care mi-e cea mai dragă, pentru că implică exact doza de filozofie necesară pentru a nu ne pierde speranţa, fără a fi neapărat şi cea mai bine fundamentată ştiinţific. Trebuie să mai ştiţi, înainte de orice, că dintr-o femeie permanent obsedată de latura magică a existenţei am ajuns, graţie autismului, cel mai îndărătnic fan al neuroştiinţelor. Azi sunt un *science-freak*. Aşadar:

O perspectivă evoluţionistă asupra autismului: vânători-culegători solitari[1]

În societatea modernă, datorită circumstanţelor istorice, culturale şi sociologice, mulţi indivizi cu autism nu reuşesc să devină autonomi. Astăzi, copiii cu autism trebuie să urmeze programe educaţionale şi de socializare extinse pentru a putea ajunge să se întreţină singuri. Autonomia şi chiar procurarea hranei depind atât de abilităţile sociale, cât şi de învăţarea în context social. Şcolarizarea poate fi dificilă pentru aceştia, deoarece au o înclinaţie spre a învăţa singuri, şi nu de la alţii. Din nefericire, interesele şi cunoştinţele acumulate

de persoanele cu autism nu coincid, de cele mai multe ori, cu oportunităţile sociale, ocupaţionale şi financiare. Totuşi, se poate ca aceste lucruri să fi fost mai naturale în mediul ancestral, mai exact, acum 10.000 de ani, când nici procurarea hranei, nici găsirea unui adăpost nu depindeau în mod necesar de abilităţile sociale.

Autismul este o tulburare care afectează indivizii începând de la naştere sau din copilărie şi este diagnosticat în funcţie de prezenţa a trei simptome: deficite sociale, limbaj afectat, comportamente repetitive sau stereotipice. Oamenii cu autism nu se implică în interacţiuni sociale şi sunt captaţi în lumi proprii caracterizate de interese obsesive şi activităţi repetitive. Studiile arată că autismul are un nivel înalt de heritabilitate (se transmite de la o generaţie la alta) şi a fost asociat cu numeroşi factori de risc genetici şi ambientali. Se crede că genele asociate cu autismul creează anomalii care tind să afecteze regiuni ale creierului asociate cu cogniţia socială. Din nefericire, comparativ cu alte tulburări, genetica, biologia moleculară şi neuroştiinţele autismului sunt foarte complexe şi, de aceea, pline de incertitudini.

Diferite teorii au încercat să explice cauzele autismului. Acum se ştie că tulburarea este un fenomen biologic în care susceptibilitatea genetică interacţionează cu circumstanţe ambientale timpurii în determinarea severităţii bolii. Totuşi, este neclar motivul pentru care susceptibilitatea genetică pentru autism este atât de prevalentă şi modul în care genele s-au conservat, în ciuda efectelor negative percepute. Riscul de a dezvolta autism este de aproape 0,5% în populaţia generală. În ultimele două decenii, incidenţa tulburărilor din spectrul autist (TSA) a crescut de la 2-5 la 15-70 din 10.000 de copii. Această creştere dramatică este atribuită atât atenţiei medicale mai ridicate, cât şi extinderii criteriilor de diagnostic. Se crede că bolile precum autismul, care sunt atât de prevalente, încât depăşesc ratele mutaţionale comune, au persistat întrucât genele responsabile pentru ele au conferit un avantaj în mediul ancestral.

O cercetare publicată în anul 2011 în jurnalul *Evolutionary Psychology* subliniază ipoteza „vânătorului-culegător singuratic“. Aceasta sugerează că anumite gene care contribuie la autism au fost selectate şi menţinute deoarece au facilitat subzistenţa solitară. Grupurile reduse ca număr, dispersia populaţiei, înstrăinarea, separarea şi pierderea de grup ar fi putut avea un impact asupra genomului uman de-a lungul evoluţiei, chiar dacă, cel mai probabil, nu se întâmplau frecvent. Indivizii cu autism sunt descrişi ca având potenţialul de a fi vânători capabili şi autonomi în contexte

caracterizate de contact social redus. Cu alte cuvinte, aceşti indivizi, spre deosebire de oamenii neurotipici, nu ar fi avut obligaţii sociale şi ar fi fost predispuşi la alegerea unei vieţi retrase. Anumite caracteristici psihologice ale autismului ar putea reprezenta o suită de adaptări cognitive care ar fi facilitat vânătoarea solitară. La fel ca alte mamifere solitare cu aptitudini cognitive similare, se poate ca aceştia să nu fi fost complet singuratici; mai degrabă vânau singuri, dar din când în când se reîntorceau printre indivizii familiari.

Astăzi, deficitele cognitive asociate spectrului autist sunt clare şi bine documentate; totuşi, practicile sociale moderne, ocupaţionale şi reproductive ar putea masca beneficiile adaptative. Din perspectivă antropologică, societatea în care trăim este foarte diferită de mediul ancestral. Datorită grupurilor extinse din oraşele moderne şi a naturii sociale a ocupaţiilor, caracteristici precum conformitatea, extraversia şi diplomaţia sunt foarte preţuite. Chiar şi cele mai mici deficite sau bizarerii sociale pot fi problematice pe plan social sau profesional. Anumite excentricităţi sau impedimente caracteristice autismului au împiedicat cercetătorii din trecut să ia în considerare că persoanele cu TSA ar fi putut supravieţui cu uşurinţă în vremurile preistorice.

Spre deosebire de alţi cercetători, Simon Baron-Cohen consideră că persoanele cu autism prezintă doar deficite sociale, fiind coerente şi cu discernământ. Teoriile sale atrag atenţia în special asupra inabilităţii indivizilor cu autism de a empatiza cu ceilalţi. De asemenea, cercetătorul susţine că anumite persoane cu TSA pot avea o înţelegere tehnică superioară a sistemelor fizice, comparativ cu indivizii neurotipici de aceeaşi vârstă. Această abilitate a fost denumită „sistematizare“. Baron-Cohen a demonstrat că, deşi autiştii au un nivel redus de empatizare, sunt buni la sistematizare. Aceasta din urmă este abilitatea de a observa sisteme fizice şi de a face inferenţe sau de a trage concluzii despre cum funcţionează şi care sunt cauzele. Sistematizarea funcţionează pentru fenomene care urmează legi deterministice, însă este inutilă când vine vorba de a prezice modificările comportamentale continue ale unei persoane. Pentru această din urmă sarcină este nevoie de empatizare.

Spre deosebire de autism, capacitatea de empatizare pare să nu fie afectată la indivizii cu sindrom Down, Williams sau cu alte forme de retard mental, în ciuda abilităţilor reduse de a sistematiza. Disocierea dintre inteligenţă şi empatie indică diferenţe genetice şi cognitive între cele două tipuri de tulburări. Mulţi copii cu autism au scoruri ale IQ sub medie: totuşi, testele de inteligenţă care iau în

calcul dizabilităţile sociale arată că majoritatea copiilor nu au deficite cognitive. Contrar speculaţiilor, cercetătorii au identificat puţine dovezi ale deficitelor funcţiilor executive la copiii autişti sub 4 ani. Acest lucru sugerează că deficitele observate după 4 ani nu se datorează tulburării, ci pot apărea în lipsa învăţării sociale.

Mai mult, Baron-Cohen a arătat că părinţii şi rudele persoanelor cu autism au abilităţi bune de sistematizare, dar nu şi de empatizare. Este de două ori mai probabil ca taţii şi bunicii băieţilor cu autism să fie ingineri, comparativ cu restul populaţiei. De asemenea, studenţii din domeniul ştiinţelor naturale au un număr mai mare de rude cu autism decât studenţii interesaţi de ştiinţe umaniste. „Dacă talentul de a sistematiza este genetic, genele asociate lui par să cosegrege cu genele pentru autism.“ Dat fiind că acum 6 milioane de ani, o mare parte din populaţie era forţată să trăiască izolat, indivizii cu mutaţiile asociate solitudinii ar fi putut avea un succes reproductiv mai ridicat decât ceilalţi. Din acest motiv, genele asociate autismului s-au păstrat.

În era superconectată a prezentului, în care accentul cade pe relaţionare şi comunicare, solitudinea este privită suspicios. Cu toate acestea, i-ar fi putut ajuta pe strămoşii noştri să supravieţuiască. A arăta că autismul a avut viabilitate ecologică şi că există în prezent doar pentru că a avut succes în vremurile ancestrale sugerează că acesta nu ar trebui considerat o boală.

1. Andreea Beciu, în *2 Elefanţi. Revistă despre autism*, nr. 2, 2 aprilie 2014.

Capitolul 2

Mama, îmi curg degeţelele

„Am autism şi cred că TU eşti ciudat.“ Asta scria pe insigna pe care o purta Saşa ostentativ azi-dimineaţă, când l-am surprins în faţa unei colege de clasă, frumoasă, roşcată şi cu pistrui: „Pentru tine, Minodora, doar pentru tine am adus asta“, îi repeta zâmbind, în timp ce, ţopăind în jurul ei, îşi desfăcea cu încetineală fermoarul de la bluza de trening, „pentru că nu-mi place cum arăţi“. Un mini *hate-speech* premeditat la adresa pistruiaţilor şi încă o dovadă că trebuie să stau mai mult cu el. De când am început să lipsesc, în fiecare dimineaţă îmi face cafea şi mă obligă să o beau, deşi e groaznică. Şi toarnă un litru de lapte ca să nu-mi crească „presiunea“ şi toarnă o tonă de zahăr şi stă lângă mine până beau ultima gură şi se laudă: „Eu pentru mama mea fac cea mai bună cafea“. Citeşte cu orele dintr-o revistă despre autism, îmbrăţişându-mă din trei în trei minute, ca un urs. Norocul meu că nu am pistrui. Plancton pe faţă, cum mi-a explicat atunci când l-am întrebat de ce nu o place pe Minodora.

După ce l-au consultat prima oară la Cluj, în 2006, aş fi fost fericită să-mi spună vreunul din medici că o să ajungem să râdem ca disperaţii. Prima reţetă nu promitea nimic:

Timonil
Indicaţii
Epilepsie: crize complexe parţiale (crize psihomotorii); crize simple parţiale (crize focale); crize generalizate tonico-clonice, în special cu origine focală (nocturne, difuze); forme mixte de epilepsie etc.
Efecte secundare
Sistemul nervos central/psihic

Reacţiile comune includ senzaţie de ameţeală, vertij, oboseală, somnolenţă şi instabilitate la mers şi mişcare (ataxie), ocazional cefalee, iar la vârstnici, confuzie şi nelinişte (agitaţie). În cazuri izolate au fost observate stare depresivă, comportament agresiv, afectarea proceselor de gândire, pierderea coordonării, percepţii senzoriale false (halucinaţii) şi tinitus. Psihozele latente pot fi activate în timpul tratamentului cu carbamazepină. Rar, apar mişcări involuntare ca flapping tremor, contracturi musculare şi mişcări rapide ale ochilor (nistagmus). În plus, pacienţii în vârstă şi cu leziuni cerebrale pot dezvolta tulburări de mişcare, ca mişcări involuntare ale gurii şi feţei (dischinezii oro-faciale), grimase sau tulburări de scris şi coreoatetoză. În cazuri izolate, apar dificultăţi de vorbire, disfuncţii senzoriale, slăbiciune musculară, nevrită periferică şi pareze ale membrelor inferioare şi tulburări ale gustului.

— Dar de ce i-aţi prescris un antiepileptic? Nu are epilepsie.

— Poate că n-are, dar 30% dintre copiii cu autism dezvoltă epilepsie şi, pe de altă parte, e posibil să aibă crize în timpul somnului şi să nu le observaţi dumneavoastră pentru că dormiţi. N-aţi spus că scrâşneşte încontinuu din dinţi?

Nu i-am dat. Am păstrat sticluţa nedesfăcută până azi. Dar nici n-am mai dormit, în primii doi ani, mai mult de trei ore legate pe noapte, pentru că îmi intrase în cap că, dacă e să apară crize epileptice, ele vor fi cel mai probabil înainte de vârsta de şase ani. În restul timpului am stat la pândă ca nu cumva să ratez vreo posibilă mioclonie. Ca să n-adorm, repetam ca un disc stricat: „Noapte bună, pui de lună. Noapte bună, pui de lună!“. Şi puiul adormea scrâşnind din dinţi.

De numărat scrâşniturile m-am apucat abia după două luni, când am citit, bocind, *Portretul lui M*. Nu vreţi să citiţi *Portretul lui M* dacă aveţi un copil suspect de epilepsie.

Acest portret biografic al fiului meu, care s-a născut la 24 august 1977, în Bloomington, Indiana, Statele Unite ale Americii, şi a decedat, înainte de a fi împlinit 26 de ani, la 1 martie 2003, în oraşul natal, a fost scris în patruzeci de zile după moartea lui, în acele patruzeci de zile simbolice de după moartea oricui. În acele zile n-am

putut face nimic altceva decât să mă gândesc la el scriind, transcriind fragmente despre el din vechile mele jurnale intermitente, încercând să desluşesc adevărul fragil al unor amintiri care m-au cutreierat în tot acest timp şi care, ştiam, urmau să se risipească inevitabil în târziul ceţos al memoriei. N-am numărat zilele, dar întâmplarea a făcut ca în cea de-a patruzecea să mă simt împăcat cu durerea mea, înseninat în tristeţe. A rămas această meditaţie despre viaţa lui, dar şi despre acea parte din viaţa mea în care m-am străduit să înţeleg enigma întrupată de el. Enigma n-am înţeles-o, dar am înţeles altceva: că el a fost, aşa cum a fost şi cum continuă să fie pentru mine, un dar[1].

Aici a nimerit-o Matei, cu jumătate din ultima propoziţie. Nu şi cu prima jumătate. Creierul e cel mai puternic şi cel mai fragil organ uman. O conexiune interneuronală ratată, o activitate electrică scăpată de sub control schimbă lejer istoria unei familii. Şi nu e nici o enigmă, doar lipsa unor microscoape suficient de puternice şi a transparenţei corpului uman. Dacă am fi transparenţi, trei sferturi din problemele medicale ale omenirii ar fi depistate cu ochiul liber. Cât de înspăimântător ar fi totul! Îmi doream enorm, când Saşa era mic, să fie transparent. Să văd ce se petrece fizic în creierul lui. Să văd totul şi înaintea tuturor. Aveam senzaţia că, dacă aş şti ce anume îl face autist, aş primi la pachet cu cunoaşterea realităţii şi soluţia. Azi subscriu doar la a doua jumătate a propoziţiei. Un dar. Un dar care pare mai normal când face febră. Un dar care pune cele mai neaşteptate întrebări şi dă cele mai pertinente răspunsuri, dotat cu cele mai bizare gesturi şi cele mai rafinate observaţii.

*

Saşa nu s-a ridicat de trei zile din pat. Are 6 ani şi zace cu un album uriaş de arhitectură gotică pe care îl îmbrăţişează tandru.

— Aşa, pe mine n-ai vrut să mă laşi să te ţin în braţe aseară, da' pe ăsta!!!...

— De asta îmi place! Şi mă ţin de el pentru că îmi curg degeţelele.

De fiecare dată când face febră îmi trec prin faţa ochilor multiplele ocazii în care am ajuns la doctor. De la prima: când am intrat – el complet detaşat, noi îngrozitor de speriate – în curtea clinicii de neuropsihiatrie infantilă din Cluj. Eu cu inima-n gât, Saşa relaxat, cu umeraşul lui de companie. Mai bine de un an a refuzat să iasă din casă altfel decât cu umeraşul albastru în mână. Profesorul Ursu a fost nevoit să coboare în curtea spitalului pentru că, dacă de ieşit ieşea din casă cu umeraşul, în spaţii noi nu îl puteai face să intre nici cu macaraua. Am dat cu toţii câteva ture în jurul clădirii, urmărind un Saşa cu umeraş care nu avea nici cea mai mică tentativă de interacţiune, şi i-am spus despre listă: am făcut o listă, noi. De fapt două liste. Eu am făcut una pe care am scris ce mi se pare în neregulă cu copilul, iar mama mea şi soţul ei au făcut altă listă. Apoi le-am confruntat. Erau peste 20 de puncte în care observaţiile noastre coincideau şi alte câteva în care, fără să se suprapună, ne-au alarmat. Sper să nu fie…

— L-aţi lăsat la televizor?

— Nu.

— Vă răspunde când îl strigaţi?

— Ăă, uneori se uită la mine.

— Ia, strigaţi-l, să văd şi eu.

— Saşa, Saşa, Saşa!

S-au întors jumătate din pacienţii pitici din curtea spitalului, dar el nu.

— Arată cu degetul?

— Nu, dar mai întinde mâna. Îmi dau seama ce vrea pentru că ţipă. Se duce în zona de interes şi ţipă.

— Şi cum ştiţi ce vrea?

— Păi, îmi ia mâna, aşa, ca pe o lingură, şi mă ghidează să iau, de exemplu, apa de pe bufet.

— Vreun cuvânt?

— Nu, nici unul.

— Bine, putem să-l băgăm înăuntru să-l vadă şi un psiholog?

— Putem încerca.

Dacă am mai fi insistat mult, probabil că ar fi smuls cadrul uşii, aşa abitir se proptise cu mâinile larg desfăcute în canat. După o oră aveam scrisoarea medicală şi indicaţiile de terapie de recuperare: autism infantil. Îmi pare rău, autism. Şi probabil şi retard mintal,

deşi are privirea inteligentă.

De atunci, cuvintele astea mi-au zburat din gură în direcţia unui părinte năucit de cel puţin 150 de ori şi nici eu nu am fost în stare să le dau o aură mai liniştitoare. Autism. E ca o loterie. Nu vă pot spune cum va fi peste câţiva ani. Dar vă pot spune cu certitudine că intervenţia la vârsta asta e esenţială. Timpurie şi intensivă. Adică minimum 40 de ore pe săptămână. Succes!

Era doar începutul drumurilor la spitale. La nici o lună, îmi uscam părul când din camera copiilor s-a auzit un urlet ca o reacţie la un film de groază. Aria a dat buzna în cameră târând de mână un Saşa cu batic în cap, care trăgea cu ambele mâini de sârma de la o suflătoare sonoră de hârtie din setul de articole pentru petrecere. Sângele îi umpluse gura şi mi-au trebuit câteva zeci de secunde ca să-mi dau seama ce se întâmplase. După baie, găsise o suflătoare de hârtie şi, aşa cum făcea la terapie, încercase să sufle în ea. Doar că a băgat-o invers în gură, hârtia s-a topit şi cine naiba să ştie că în interiorul ei exista o sârmă subţire care permitea rularea şi derularea rapidă a jucărioarei, concomitent cu jetul de aer. Sârma a intrat pe sub un dinte, străpungând gingia, şi, în încercarea lui disperată de a o extrage, practic, şi-a cusut maxilarele. Proasto, proasto, cine te-a pus să-ţi usuci părul?

— Alo? Bună ziua. Băieţelul meu şi-a cusut gura!

— Cum adică, doamnă, şi-a cusut gura? Câţi ani are?

— 3 ani jumate.

— Aha, copil nesupravegheat. Puteţi să-l aduceţi la spital?

— Nu ştiu dacă pot, trage încontinuu de sârmă şi mi-e să nu agraveze rana.

L-am dus. I-am dat o cămaşă invers, cu mânecile legate la spate i-am imobilizat mâinile ca să pot conduce şi, aşa, în pijamale, plini de sânge, dar în cea mai desăvârşită tăcere, am ajuns la Urgenţe. Nu plângea. I-au scos sârma şi, în nici cinci minute, eram iarăşi în maşină. Eu terminată, el dezlegat, devorând calm o pungă de pufuleţi. Complet insensibil la durere. Nu mi-a ieşit multă vreme din cap faptul că am improvizat o cămaşă de forţă pentru un copil de 3 ani. Al meu. Dacă iniţial am crezut că n-a plâns pentru că zonele străpunse nu sunt, poate, inervate, pe parcurs mi-am dat seama că n-ar fi plâns nici dacă îşi rupea mâna. N-a plâns când a

căzut în parc de pe un leagăn şi şi-a muşcat un sfert din limbă. N-a plâns nici când şi-a fracturat clavicula. Nu de durere, în orice caz. Pur şi simplu nu îşi imagina că are vreun sens să plângă. Deşi eu aş fi preferat de o mie de ori plânsul ţipetelor intense care m-au traversat ani în şir ca nişte lasere, de 400 de ori pe zi şi de 30 de ori pe noapte, la cea mai mică frustrare. Şi azi le mai aud, însă mult mai des le visez. Azi plânge, şi plânge cu nişte lacrimi imense, ca picăturile grele de apă care continuă să cadă de pe streaşină după furtună. Încerc să-l înveselesc: iar îmi faci duş sărat? Dar el se enervează şi mai tare:

— Mama, ţi-am spus că nu sunt robinet!

1. Matei Călinescu, *Portretul lui M*, Polirom, Iaşi, 2003, p. 5.

Capitolul 3

M-am murdărit pe părţile corpului

> I-am luat mâna şi am privit-o îndeaproape. Am urmărit-o cu privirea de la degete la umăr, de la umăr la ochi, în jos la nas şi gură. Ian era un puzzle din piese pe care mintea mea era incapabilă să le asambleze.
>
> Donna Williams

Un copil din bucăţi. Cam asta plimb eu prin parc, pe străzi, la piscină. Îşi scutură mereu mâinile pentru că nu şi le simte. Se învârte mereu în cerc în încercarea disperată de a-şi simţi întreg corpul. Dacă îşi rupe vreun os, ca astă iarnă, nu simte durerea, însă dacă încerci să-l mângâi uşor pe umăr, începe să ţipe ca din gură de şarpe. La fel şi dacă insişti să te privească în ochi.

— Nu mă pot uita la tine, că mă arzi la ochi, mama!

Dacă nu-l ia nimeni pe sus, stă ore în şir aliniind obiecte. Cel mai lung şi mai liniştitor şir începe de sub dulapul din camera de zi, traversează holul apartamentului şi apoi holul din casa scării, pentru a se opri pe pragul vecinului de vizavi. În pijama, cu o basma pe cap, Saşa patrulează vrăjit de-a lungul şirului de obiecte unite evident de o logică interioară sesizată doar de el. Am studiat sute astfel de alinieri, ale lui sau ale altor copii cu autism, încercând să găsesc un sens. Lucrurile se continuă, nimic nu se curmă brusc sau fără avertisment, par să spună. Sau totul se termină când şi cum vreau eu. Corpurile ocupă în spaţiu locurile alese de mine. Nevoia de logică, de predictabilitate primează. După tubul de şampon albastru urmează două cuburi roşii, apoi o

periuţă de dinţi, trei nasturi, un pantof, apoi din nou un tub de şampon albastru, două cuburi roşii, o periuţă de dinţi, trei nasturi. Nici una dintre pijamalele lui nu mai are nasturi. Dacă disloci un singur obiect, totul se dărâmă, iar criza nu poate fi evitată şi durează oricât, de la câteva minute la câteva ore, în funcţie de cât de lung e şirul. Am folosit totul împotriva lui. Aproape cu cruzime, ca în programul de terapie pentru creşterea toleranţei la frustrare, greu de realizat, însă eficient în timp. Pe rând, schimbam poziţia unui obiect, împingându-l uşor cu piciorul, doar pentru a-l vedea cum îl aşază la loc, cu urlete şi ţipete. După un an nu mai ţipa, însă era de nesmintit. Capabil să rearanjeze de o mie de ori obiectul deviat, să-l aşeze frumos, la locul lui, ca şi cum nimic nu s-ar fi întâmplat. Acţiunea externă, nesemnificativă, când vine vorba de a face ordine în haos.

*

Suntem în pat, după o zi la Sângeorz-Băi, cu prietenii mei, la singurul restaurant din staţiune. Azi nu mai funcţionează, însă a fost şi acela un loc de exersat pentru viaţă, de socializare, printre oameni care au acceptat chiar fără să înţeleagă la început şi care – am simţit mereu – îl admiră fără rezerve. Mănâncă ciorbă, tacticos, conştient că trebuie să stea pe scaun, că nu trebuie să scuipe mâncarea din gură, că nu trebuie să plângă, că nu trebuie să-şi pună mâinile la urechi şi să fugă. Mănâncă greu. Nu vorbeşte. La un moment dat se opreşte şi se uită panicat la noi:

— Ce-i, Saşa?

— M-am murdărit pe părţile corpului, nu ştiu unde. Începe să plângă.

*

Totul, inclusiv el, pare a fi conceptual format din entităţi separate, fără legătură între ele. Are mari dificultăţi de relaţionare cu ceilalţi deoarece nu doar că par să fie alcătuiţi din multe piese

neconectate, dar nici mişcările acestor părţi nu pot fi anticipate. E incapabil să proceseze sensul unei persoane întregi, dar o procesează pe rând, bucăţică cu bucăţică. Imaginea mentală a unei „colecţii de părţi“ este adesea lipsită de sens şi înspăimântătoare. Fragmentarea complică interpretarea expresiilor faciale şi a limbajului trupului, îngreunând sau chiar blocând dezvoltarea comunicării nonverbale.

— Nu mai fă verticale, mama. Doar bunica face verticale. Stai cu faţa dreaptă.

— Ce verticale, măi copile?

— Păi, pe frunte, aici, sub păr.

— Bine, nu mai fac.

— Nu, stai că acum faci orizontale. Verticale şi orizontale pe faţă mă fac să plâng.

Din cauza lui, aproape nu am riduri. N-am îndrăznit să adâncesc urme care îl tulbură.

De ani de zile mă mir şi îmi frământ creierii să înţeleg cum reuşeşte să se descurce. Şi îl admir.

*

E iarnă, ieşim de la patinoar. Ninge şi suntem foarte bucuroşi că a învăţat să patineze singur. E a treia iarnă în care exersăm.

— Ţi-a plăcut, Saşa?

— Am fundul rece, o ureche mi-este roşie şi mi-e cald la ea. Mi s-a micşorat şi capul de cât de mult m-am distrat.

— Ai reuşit să patinezi după fete, râdem de el.

— Păi, pentru că băieţii au la piept muşchi, iar fetele au nişte lucruri asortate. Aşa sunt fetele.

*

E puţin agitat şi nu reuşeşte să adoarmă după o zi dificilă, pentru că a mers cu maşina şi n-am fost singuri în maşină, am stat într-un restaurant şi nici aici n-am fost singuri, unde mai pui că s-a

murdărit şi pe părţile corpului.

— Mami, cum mă simt? Atinge-mă să-mi spui cum mă simt.

Îl ating cu un deget pe frunte.

— Te simţi foarte bine. Aşa de bine, că imediat o să adormi şi-o să visezi plimbarea noastră de azi, la Sângeorz.

— Ce, şi să mai merg o dată? Dar o să le visez şi pe toţi oamenii ăia? Nu vreau. Vreau să stau aici, în pat. Ai zis că mă simt bine, nu vreau să le visez.

— Dar dacă visezi nu înseamnă că mai mergi de-adevăratelea încă o dată. Şi oricum, nu s-a întâmplat nimic rău. Şi poate că visezi şi patinoarul.

— Nu vreau. Vreau să dorm. De ce nu pot?

*

În 2007, la timp, am cunoscut o mamă care îşi dusese copilul la terapie în Rusia pentru câteva luni. Avea autism şi, ca şi Saşa, insomnii severe. Toţi medicii îi recomandaseră medicaţie pentru somn. Nu şi ruşii. Aveau alte tehnici de vindecare a insomniei, tehnici pe care le-am folosit şi noi. Dure şi eficiente, pentru că, în ultimă instanţă, nimic nu e mai dur decât să prăjeşti creierul unui copil de 3 ani cu benzodiazepine, hipnotice, sedative, antidepresive, antipsihotice. Decât dacă orice altceva a eşuat. Aşa că seară de seară, mai bine zis noapte de noapte, dacă nu reuşea să adoarmă până la ora 1-2, ne îmbrăcam şi aşa, singuri pe stradă, doar noi şi câinii, străbăteam oraşul până la un stadion, pe jos, unde ne plimbam în ritm alert câteva ore. În timp, tot mai puţine. La început ne prindea dimineaţa, spre uimirea şi oboseala mea, însă după nici o lună, trei ore de marş forţat erau suficiente ca să adoarmă neîntors. Apoi două, apoi doar una. O singură plimbare de noapte şi nici o pastilă pentru a ademeni somnul. Azi nu-şi mai aminteşte.

— Saşa, îţi aminteşti când ne plimbam toată noaptea pe stadion?

— Glumeşti!

Nu-şi aminteşte nici când l-am prins în ultima secundă mergând pe balustrada de la balcon, în aparent echilibru, cu ochii deschişi,

dar fără a părea că vede. M-am apropiat îngrozită, am întins mâna, l-am tras de tricou pe balcon, a ţipat, am închis ochii. Am murit.

Capitolul 4

Uite-l pe mama!

— Stai liniştită, că nu se vede. Dacă nu îmi spuneai tu, nici nu-mi dădeam seama că are autism.

Am auzit de zeci de ori fraza asta liniştitoare. În general de la oameni care habar n-aveau cum trebuie să se dezvolte nici un copil tipic sau care omiteau pe de-a-ntregul fondul problemei.

— Ce copil frumos, vai, ce ochi are. Da' de ce se loveşte cu pumnii peste cap?

— De ce ţipă, doamnă? Ce îi faceţi copilului?

Sunt roşie la faţă şi-mi aud pulsul în urechi ca pe-o treierătoare. L-am luat cu mine să-i cumpăr papuci de la Leonardo. Avea să se dovedească o eroare fatală. Am intrat cu greu în magazin, cu el în braţe, doar după ce i-am desprins cu încăpăţânare mâinile de pe cadrul uşii, ca să-i arăt că vom intra, cu orice preţ. Deja scrâşnea tot mai tare din dinţi şi începuse să bâzâie tot mai sonor, să mă tragă de păr când am pus mâna pe prima pereche de pantofi care mi-a ieşit în cale. L-am aşezat pe un scaun ca să-l descalţ. Bâzâitul s-a transformat instantaneu într-un răcnet de groază, toate capetele din magazin s-au întors privind cu dispreţ înspre mine şi cu compasiune la băieţelul superb care de-acum urla isteric şi mă lovea cu un pantof în cap. Mi-am revenit abia în maşină, lângă un Saşa perfect calm, cu un picior desculţ, încercând să înţeleg ce s-a întâmplat.

— Acasă! Acasă dăm jos papuşii. Pe hol.

Era pentru prima dată când încercam să-l descalţ în altă parte. El, evident, n-a înţeles nimic şi s-a opus după puterile lui. Uluitoare. După şapte ani, într-un parc, la un loc de joacă, am revăzut o fostă

colegă din şcoala generală. Săteam de gardă la tobogane când, dintr-o vorbă în alta, mi-a zis:

— Ştii, te-am văzut acum câţiva ani la Leonardo cu băieţelul tău. Urla de parcă l-ai fi pocnit. Eram cu soţul meu şi ne-am speriat amândoi. N-am ştiut dacă să vin să te salut şi, când m-am hotărât, dispăruseră̆ţi. Dar i-ai uitat acolo un papuc.

Avea aproape 4 ani. Mânca numai pământ şi supă de tăieţei. Scrâşnea încontinuu din dinţi, l-am surprins de trei ori ştergându-se la gură cu pisica, repeta doar câteva cuvinte şi nu suporta oamenii. Aveam multe de făcut. Pentru că lui Saşa îi lipseau până şi achiziţiile minime, corespunzătoare nivelului începător în terapie. Nu era conştient de pericole, purta un medalion de argint cu datele mele de contact după ce într-o zi, în timp ce făceam baie, s-a strecurat afară din casă în pampers, şosete şi maiou. Ne-am luat după claxoane şi, la două blocuri distanţă, l-am găsit alergând în mijlocul drumului după un porumbel. Şi asta doar după ce am răscolit în prealabil dulapurile de haine, unde se ascundea adesea să tragă un pui de somn. Deşi avea sub 2 ani, nici un trecător nu s-a gândit să-l oprească pe copilul care ţopăia fericit printre maşini.

În următorii ani mi-am canalizat toată ura asupra unei bucăţi de hârtie.

ROMANIA
JUDETUL BISTRITA NASAUD
CONSILIUL JUDETEAN BISTRITA NASAUD
Comisia pentru protectia copilului

Nr.R1 [redacted] din 26.03.2008

C E R T I F I C A T
de incadrare intr-o categorie de persoane cu handicap care necesita protectie speciala

Copilul [redacted] nascut la data de 10.09.2004 in localitatea BISTRITA comuna [redacted] jud. BN CNP 5[redacted]
fiul/fiica lui S[redacted] cu domiciliul in loc. [redacted]
comuna [redacted] str. [redacted] nr. [redacted] bl. [redacted] sc. [redacted]
ap. [redacted] jud. [redacted]
si a [redacted] ANA cu domiciliul in loc. BISTRITA comuna [redacted]
str.S[redacted] nr.[redacted] bl.[redacted] sc.[redacted] ap.5 jud.[redacted]
Domiciliul copilului :BISTRITA com/or. [redacted]
str.S[redacted] nr.[redacted] bl.[redacted] sc.[redacted] ap.[redacted] jud.[redacted]

se incadreaza in gradul de handicap GRAV , conf. raportului de evaluare complexa nr. R1 /221 din 20.03.2008, intocmit de Serviciul de evaluare complexa, cu recomandarile prevazute in planul de recuperare a copilului cu dizabilitati / planul individualizat de protectie prevazut in anexa.

Se recomanda asistent personal

Prezentul certificat este valabil 12 luni de la data eliberarii.
NOTA: Cu 30 de zile inainte de data expirarii sunteti rugati sa va prezentati pentru reevaluare.

PRESEDINTE, [redacted]

VICEPRESEDINTE, [redacted]

MEMBRI
[redacted]
[redacted] Horatio
[redacted] Vasile
[redacted] Valeria
[redacted] Marin

SEF SV. EVALUARE COMPLEXA, [redacted]

SECRETAR, Adriana [redacted]

Şi mi-am petrecut tot timpul pentru a învăţa pe de rost o carte: *Behavioral Intervention for Young Children with Autism: A Manual for Parents and Professionals*[1]. Aceasta a fost Biblia noastră vreme de cinci ani. Structurată pe abilităţi, avea în spate sute de programe pentru predarea fiecăruia dintre ele şi 300 de obiective care vizau deprinderea abilităţilor de participare la lecţii, imitaţia, dezvoltarea limbajului receptiv şi expresiv, abilităţile preşcolare şi cele de autoservire. Toate obligatoriu de atins înainte de a înscrie copilul la şcoală.

Cel mai greu de crezut, atunci când ai în faţă un copil ca el, şi poate şi mai greu de acceptat e faptul că nu va învăţa nimic spontan, nimic din jocul altor copii, nimic din cântecele surorii lui, nici un cuvânt de bunăvoie. Totul printr-un program bine gândit, minuţios monitorizat şi inteligent înlănţuit. Totul cu recompense sau şantaj discret, aproape insesizabil, nimic de la sine, totul

printr-o negociere în urma căreia ambele părţi îşi ating scopul. Eu, să stea jos la cerere, el, o jumătate de pufuleţ. Eu, să spună „mama“, el, să privească nişte baloane de săpun. Eu, să arate cu degetul în loc să urle când vrea apă, el, să-şi câştige dreptul de a foşni neîntrerupt câteva pagini dintr-o carte. „Sari o etapă, ai pierdut trei. Faci o greşeală, te chinui trei zile să o repari“, mi-am tot repetat. Iar tu eşti în război declarat cu timpul.

A început de ziua lui, când împlinea 1 an. Şi când stătea în curte pe o păturică, iar noi ne agitam cu cadourile şi cu tortul şi, bucuroşi, am început să-i cântăm „La mulţi ani“. Primul urlet, un urlet incredibil, care mi-a amintit de puternicul strigăt de luptă al micului Oscar din *Toba de tinichea*. Un ţipăt care sparge ferestre. Şi mâinile la urechi. Mereu mâinile la urechi. Ce nu ştiam atunci şi-aveam să descoperim mulţi ani mai târziu e că Saşa are auz absolut, iar cântecul nostru fericit era pentru el scălâmbăiala agresivă a unui cor de maimuţe. Ani la rând, până azi, i-am cântat „La mulţi ani“ fără sunet. Ca nişte surdomuţi care-ar putea să spună câteva cuvinte, însă se tem ca vocile lor să nu agreseze urechile delicate ale micului pianist.

De fapt, a început cu mult înainte. La ieşirea din maternitate, când l-am adus acasă într-un lighean. Ligheanul emblematic, îi spun prietenii mei azi în glumă. Cu burta tăiată şi un nou-născut care refuza să sugă, m-am trezit în curtea spitalului fără suport auto pentru bebeluşi. Maşina zăcea în parcare, plină de praf şi de frunze încă din martie, când un consult obstetric de rutină s-a transformat într-o internare prelungită de şase luni. Un lighean care a avut rolul lui sub pat pe tot parcursul spitalizării mele era singurul scaun pentru bebeluşi disponibil. Aşa că pe-o pernă, în lighenaş, pe locul din dreapta, Saşa a străbătut primul lui drum cu maşina până la căsuţa de la ţară. Locuiam cu tatăl lui la 30 de kilometri de Bistriţa, într-o căsuţă renovată cu banii de pe apartamentul pe care părinţii mei îl vânduseră cu câţiva ani în urmă după un partaj silenţios. Un tată frumos şi tânăr, prea tânăr şi prea slab însă pentru ostilităţile unei căsătorii. Saşa s-a născut în septembrie – ce bebeluş cuminte! Nu plângea niciodată. Nici de foame, nici de sete. Îl prindea dimineaţa admirând particulele de praf din aerul închis al camerei. De fericire, taică-său continua să bea tinereşte şi să doarmă uneori în beciul casei, când cobora să

alimenteze centrala pe lemne: „Tu nu mă iubeşti, mă! Io m-am însurat cu tine pentru că am fost convins că mă iubeşti!“, îmi reproşa între două alăptări. Mie şi oricui era dispus să-l asculte. Avea dreptate. Nu-l mai iubeam. În lunga mea perioadă de spitalizare ne-au murit caprele. Au făcut o infecţie la ţâţe, un fel de mastită. Erau caprele Ariei. Eu nu le-am muls niciodată, de milă, nu mă simţeam nici înainte în stare să trag un animal de ţâţe, acum, cu atât mai puţin. Iar cât am fost în spital, nici el, pentru că viaţa era tristă, urâtă, nedreaptă şi nu avea cine să-i ceară lapte de capră pentru fetiţa cu bronşită astmatiformă. În iarna aia, cât eu şi copiii n-am ieşit din cameră de frig, au îngheţat lemnele în curte, sub un strat gros de gheaţă şi zăpadă, şi ne-au dispărut găinile. Le-am găsit în primăvară, când s-a topit zăpada de jumătate de metru din spatele casei. Le dezgropam din pământ ca pe morcovi. O găină, două găini. N-o să avem nici vara asta ouă de casă.

În primăvară am luat copiii şi m-am mutat în oraş. La redacţia ziarului la care mi-am reluat munca pe când Saşa avea doar trei luni, l-am dus tot în lighean. Puteam scrie ore în şir, atât era de cuminte, ignorând încercările colegilor mei de a-i atrage atenţia. Am fost atât de liniştiţi toţi trei până când a-nceput să blocheze cu genunchii orice tentativă de îmbrăţişare!

1. Catherine Maurice, Gina Green, Stephen C. Luce, Pro-Ed, 1996.

Capitolul 5

Iosif, nu mai fura!

— Geta, pardon, Aria, pardon, mama, mergem la Iosif la lanternă?

— Adică la bunicul tău, da?

— Nu, la Iosif.

— Păi, Iosif e bunicul tău. E tatăl meu. Şi dacă e tatăl meu, asta înseamnă că pentru tine e bunic.

— Dar m-am uitat la Iosif. E un bărbat de-al meu, Iosif, nu e un bunic.

La drept vorbind, taică-meu a fost, într-adevăr, un personaj care cu greu putea fi încadrat la categoria bunic. La fel cum cu greu putea fi încadrat la categoria tată. Un antisocial ca la carte. Cu vocaţie de amic hâtru, partener de băutură şi de bancuri, pacient într-un spital de psihiatrie. Un arhitect borderline de-o inteligenţă inhibitoare şi de-un umor negru sclipitor. Orice, doar tată nu. Şi, prin urmare, nici bunic. Iosif n-a tăcut niciodată în faţa nimănui. În afară de Saşa. De fiecare dată, în drum spre Grădina Zoologică din Târgu Mureş sau spre Colibiţa, în maşina lui răsunătoare, din care tata, şofer pasionat, n-ar fi coborât nici bătut, încercam să-i explic că Saşa va urla întruna. Două ore, dacă două ore ţine drumul, cinci ore, dacă cinci ore ţine drumul. Urlă şi plânge de parcă cineva l-ar bate cu lingura de lemn. Pentru că i-am uitat căştile acasă şi nu suportă un anumit sunet de la motor. Sunet emis de motoarele turbo, declanşat în cazul autovehiculului în cauză – s-a dovedit mai târziu – de lipsa unui căpăcel din motor. Iar Iosif refuza categoric să mergem la plimbare cu maşina mea, cu care Saşa s-a obişnuit cu timpul. Amândoi inflexibili, la fel de

încăpăţânaţi. După 40 de kilometri:

— Mă, dar nu mai suport. Vă dau jos!

— Păi, ţi-am spus că urlă dacă ne obligi să mergem cu maşina ta. Da' tu nu, mergem cu Golful!

— Hai să ne întoarcem acasă. Îmi bag pula în ea de Grădină Zoologică!

În secunda în care oprea maşina, se opreau şi urletele. Aşa a fost cu fiecare mijloc de transport. Fiecare a reprezentat pentru Saşa o traumă. Un rău necesar. Fascinat şi terorizat de sunete pe care s-a chinuit cu greu să le asimileze. Şi azi ascultă ore în şir avioanele pe YouTube. Însă când îi propui un zbor, oriunde, reacţia de opoziţie e vehementă:

— Nu zborăm nicăieri, că nu suntem păsări.

Dar pe atunci, înapoi la Iosif, în garsoniera lui mică, desenau împreună cu orele. Saşa a dovedit de la un anumit punct talent pentru desen şi o capacitate înnăscută de reprezentare tridimensională a clădirilor. Făceau un duo perfect, cu toate că n-au schimbat în total mai mult de 100 de cuvinte. Tata a murit, iar Saşa l-a intimidat întotdeauna, reducându-i debitul verbal, altfel notoriu, la minimum.

— Ăsta nu are nici un autism. E arhitect, zicea, privind al 37-lea desen cu Catedrala Evanghelică desenat de un Saşa pus pe *repeat*, nervos că nu-i ies perfect contraforţii. Tu eşti tâmpită!

Îi privesc. El mic, la planşeta imensă, cu o lumină suplimentară aşezată într-un unghi bine ales. Lanterna lui preferată. Stau împreună ore în şir. Aproape ignorându-se. Însă din când în când, taică-meu aplecându-se asupra desenului, aprobând din cap. Apoi, când catedrala arată în sfârşit perfect, depăşind marginile hârtiei, cu contraforţii perfect simetrici şi perpendiculari, continuându-se pe planşetă:

— Mama, să mergem acasă să cumpărăm baterii pentru lanternă.

— Nu putem să plecăm cu lanterna pentru că nu e lanterna ta. E lanterna lui Iosif.

— Dar trebuie să fie a mea.

— Dacă vrei să plecăm cu lanterna, trebuie să i-o ceri lui Iosif.

Pufneşte nemulţumit.

— Trebuie să spui: Iosif, te rog frumos, dă-mi mie lanterna să o

duc acasă.

Se gândeşte, apoi se uită urât la Iosif şi spune:

— Iosif, nu mai fura!

Plecăm fără lanternă, el nefericit, eu fascinată de perspectiva lui asupra vieţii. Simplă şi cuprinzătoare. Tot ce nu e al lui a fost furat de alţii. Deci aşa!

Mai mult în glumă, întreb:

— Auzi, sufletul tău cum e? Alb sau negru?

El, expirând deasupra degetelor:

— Transparent.

Capitolul 6

Căţeluş cu părul creţ fură raţa din context!

— Alo, Ana? Vii, te rog, până la şcoală? Că nu reuşim să-l calmăm. S-a aşezat pe jos şi plânge. Şi nu se mai ridică. În fundal printre lacrimi: „Mama, hai după mine, că mi-e sete şi mi-eşti simpatică“. La telefon, învăţătoarea, agitată. Au avut oră de religie şi Saşa, plictisit, s-a plimbat printre bănci. Degeaba l-au rugat să stea frumos, n-aveau pe cine. Şcoala e lângă biserică, iar Saşa se desprinde de colegi şi intră în rezonanţă cu clopotele de fiecare dată când acestea încep să bată. De data asta, profesoara a închis geamurile şi-a insistat să stea în bancă.

Fără pic de educaţie religioasă, totuşi, dintre oameni, el e cel care m-a liniştit cel mai concret după fiecare înmormântare. Întâi a murit străbunica. După câţiva ani în care a stat doar în pat, într-o cameră din apartamentul copiilor săi, bunicii lui Saşa. A vizitat-o o dată la două săptămâni. O bunică autentică, purtând halat şi batic. Care nu făcea altceva decât să clatine din cap, să-l binecuvânteze şi să încerce fără succes să-l umple de bale. Îndeletnicire care lui Saşa îi repugnă şi astăzi. După înmormântare, toată casa jelea, cum se face. La următoarea lui vizită, Saşa s-a dus în cameră să o caute. Dar patul era gol şi camera neluminată.

— Unde-i Uca?

— Păi… se codeau rudele.

E dificil să alegi dacă să-i spui că a murit pur şi simplu sau să minţi că e-n ceruri. Au ales să-i spună, ca să nu mai piardă vremea cu explicaţii despre ceruri:

— Ştii, Uca era foarte bătrână şi a murit.

— Aha! A morit. Păi, nu mai fiţi supăraţi, nu plângeţi.

Cumpărăm alta. De la magazinul de mobilă, cu tot cu pat.

Când a murit Iosif, în schimb, văzând că plâng, m-a anunţat foarte calm:

— Nu mai plânge, mama, că îmi faci plâns şi mie. Iosif e în burtă la o tanti acum şi o să fie un bebeluş. Vai, cât de mult îl iubeam eu pe Iosif, 100 de grade!

— Şi-acum?

— Păi, acum a morit. Când mergem după lanternă?

Am ales împreună gardul de la mormântul lui Iosif. Într-un depozit, la marginea oraşului, de la un afacerist cu pălărie, cămaşa descheiată până aproape de buric şi un singur dinte de aur.

— Noi confecţionăm garduri aici, nu morminte, insista omul. Garduri care se prind în beton.

Saşa analiza fericit mostrele de garduri aurii, argintii, negre. Era paradisul gardurilor.

— Da, gard vreau şi eu, din fier forjat, dar fără beton. Tata era arhitect. Ura betonul.

— Dar nu se poate, doamnă, fără beton. De ce să prindem gardul, vreţi să-l batem în coşciug?

— Uite, mama, gard din ăsta, aşa, negru şi cu epoleţi!

— Ce epoleţi, copile, alea-s ornamente de lux. Săgeţi! Costă 30 de lei bucata! se răsteşte ştirbul.

— Să coste, vrem din astea.

— Ce dimensiuni să aibă gardul?

— Păi, nu ştiu să vă spun. Nu puteţi merge dumneavoastră să măsuraţi? Nu prea mă pricep la morminte.

— Unde să mă bag eu, doamnă, în cimitir? E treaba dumneavoastră să măsuraţi. Daţi comanda, iar noi facem gardul şi îl montăm.

— Dar nu ştiu să măsor şi nu prea pot să-mi dau seama. Cred că vreo doi metri lungime – că el avea 1,85. Şi tot aşa lăţime, că am cumpărat două locuri. Dumneavoastră n-aţi mai făcut? Care sunt măsurile standard?

— Am mai făcut, doamnă, am mai făcut, dar noi nu suntem clientul. Notează. Deci doi pe doi. Ne vedem vinerea viitoare la cimitir. Îl aduc eu cu maşina şi vă sun să-mi arătaţi locul. Montatul se plăteşte separat!

— Bine, betonul, dacă e obligatoriu, să-l acoperiţi cu pământ,

aşa, să nu se vadă.

După o săptămână, m-a sunat. I-am arătat locul şi am plecat. Urma să ne cheme la inaugurare după câteva ore. A trimis, într-adevăr, un mesaj, dar când am ajuns la cimitir dispăruse, cu dintele lui de aur cu tot. Între morminte, care de care mai falnice, gardul nostru frumos, cu epoleţi, înconjura timid o suprafaţă în stare să protejeze de înghesuială cel mult un mormânt de copil.

— Uite, mama, i-a turnat lui Iosif un beton în cap!

*

Ajung la şcoală, îl ridic de pe podea.

— Ce s-a întâmplat?

— Păi, ştiţi, se tot plimba prin clasă şi i-am spus că trebuie să stea cuminte: uşă de biserică să fii! A început să urle că nu vrea să fie uşă de biserică, el e doar un băieţel.

Se agaţă de mine cu faţa scăldată de lacrimi.

— Hai, nu mai plânge, ai lacrimi mai sărate ca marea.

— De ce e sărată sarea?

— Ăăăă, nu ştiu. Pentru că aşa e gustul ei.

— De ce e gustul ei sărat?

— Pentru că are sare din pământ.

— Da' de ce are sare?

— Nu ştiu, Saşa.

— Cum nu ştii? Vreau să ştii!

— Nu ştiu, pur şi simplu. Nu ştiu unele lucruri.

— Bine, atunci, dacă nu ştii, mama. Eşti proastă.

Nu făcusem programul de metafore care a început de atunci. Am început să navigăm prin limbaj, croazieră cu peripeţii care continuă şi astăzi, iar metaforele şi alte figuri de stil îl enervează sau îi stârnesc hohote colosale de râs: să fii uşă de biserică, nu trage cu urechea, nu mă mai bate la cap. Expresia „colac peste pupăză“ e cea mai de efect. Saşa înţelege 70% din textele idioate din manualele şcolare.

Stejarul din Borzeşti – cl. a III-a

„Era o zi senină şi copiii au început să se joace. Ceata lui Ştefan (*adică ceaţa*) stătea ascunsă într-o pădurice, iar ceata lui Mitruţ (*adică era ceaţă peste copii*) se ascunse după un deal. La un chiot (*adică un ţipăt*) al puiului de răzeş (*ăsta e un animal mic*), tătarii au năvălit (*adică au atacat*). A ieşit şi ceata lui Ştefan, iar săgeţile din trestie vâjâiau straşnic. (*Straşnic înseamnă grozav, mi-a zis mie Geta, la lecţii, adică să sune vâjjjjjjjjj-vâââj*). Moldovenii (*adică alţi copii*) au ieşit biruitori. Atunci Ştefan (*adică un băiat mai bătrân*) spuse:

— De ce calci pământ străin, han ne ne le ne legiuit? Ce pedepsească i se cuvine pentru că a năvălit în ţara străină (*adică a ieşit din casa lui şi trebuie să le pedepsim că au plecat singuri din casa lor*). Apoi adăugă. Să fie spânzurat de ramurile stejarului.

Mitruţ râdea şi bătea din palme (*se distrează şi bate şi el din palme*). Dar s-a îngălbenit când bătea din palme şi abia a izbuit să strige:

— Tătarii, vin tătarii, coborâţi-mă repede! Însă copiii fugiseră spre sat. Tătarii năvăleau şi când au ajuns în dreptul stejarului, hanul tătăresc zise:

— Pe acest pui de moldovean vreau să îl ucid eu. Fac rămăşag că îl nimeresc drept în inimă cu prima săgeată.

(— *Ştii ce înseamnă rămăşag?*

— *Nu ştiu, ce înseamnă?*

— *Dacă nu ştii, de ce nu întrebi? Înseamnă pariu.*

— *Ce înseamnă pariu?*

— *Păi, înseamnă când un om acceptă o provocare şi, dacă o pierde, dă bani sau o ciocolată celui care a câştigat, zic eu tot mai încurcată.*

— *Ahaaa, înţeleg. Şi ce înseamnă provocare?*

— *Nu contează. Dacă hanul câştigă, moare Mitruţ.*)

…aşa a pierit Mitruţ. Anii au trecut, iar Ştefan a ajuns domnul Moldovei (*hăhăăhăhă*). Într-o noapte tătarii au năvălit. S-a încins o luptă cumplită. Ştefan a ajuns faţă în faţă cu hanul (*hăhăhăhăhă*) cu hanul tătăresc (*adică unde poţi cumpăra suc*). Cu o lovitură de buzdugan îi reteză paloşul din mână şi îl luă prizonier.

— Acum să îl judecăm pe hanul tătar, aici, sub stejar. Han tătar, îţi aduci aminte, tu l-ai ucis pe Mitruţ între ramurile acestui stejar? Ridicaţi-l în funie, feciori!“

— Bravo, Saşa, ai citit frumos. Despre ce a fost vorba?

— Despre Stejarul din Boorzeşti.

— Şi ce se întâmplă acolo?

— De ce? Nu vreau să-ţi pedepsesc. Să-ţi povestesc.

— Puţin doar, te-am întrebat ce se întâmplă. Se întâmplă lucruri frumoase?

— Nu, se întâmplă lucruri triste.

— Cum ar fi…

— Cum ar fi că l-a pierit-o pe Mitruţ.

— Ce înseamnă a pieri?

— Păi, a pieri înseamnă a mori.

— Şi asta ce înseamnă?

— Păi, înseamnă că o să mori, n-o să mai vii, n-o să te mai învie cineva cu pupici dimineaţa. Atunci, dac-ai pierit, mai întâi o să te bagi în oase şi-apoi o să miroase urât.

— Da’ de ce crezi tu că a murit Mitruţ?

— Păi, pentru că era copacul ăla acolo. Un stejar şi copiii s-au jucat de-a tătarii şi un copil l-a pierit pe Mitruţ. Şi un om l-a pierit şi pe ăla care l-a pierit.

— Dar e corect să spui aşa, „l-a pierit“?

— Nu. A pierit.

— Aha, şi după aceea ce s-a întâmplat?

— Păi, a pierit Mitruţ. A pierit Mitruţ şi aşa le-a spus să se fugărească spre sat. Hai, mama, că nu-mi place. Mai bine glumă-te ceva!

Capitolul 7

Glumă-te, mama!

— Bine, hai. A fost odată o prăjitură pe nume Saşa. Era o prăjitură de ciocolată cu doi ochi de kiwi. Şi era plină cu furnici. Şi eu am mâncat-o.

— Nu te gluma aşa, mama, că nu-mi place. Nu mă tot mânca. Mă simt frumos. Pielea mea nu are culoare ca şi de caca. Hai că spun eu o glumă: o să-ţi aduc iarbă să mănânci tu iarbă, apoi te împing în WC şi extind WC-ul ca să poţi tu încăpea şi să te duci în staţia de apă. Hăhăhăhă. Am glumit, mama! Auzi, odată ca niciodată, o pisică udă care nu mai putea rezista s-a şters de un cal.

— Excelent!

— Din păcate, vreau să-ţi fac o mâncare cu pizza pe care în loc de legume am să pun pişu şi caca. Asta mă face să râd.

— Pe mine nu.

— Şi, de fapt, dacă nu am vopsea maro pentru uşă, ştiu ce trebuie să fac. Trebuie să fac caca în găleată şi să amestec cu apă şi să vopsesc cu caca, că e maro. Înţelegi, mama? Şi când e uşa maro, e noapte. Hahahaha, ce mă face şi asta râd!

— Hai că e rândul meu. Într-o zi, o femeie cu burtă mergea pe stradă şi i-au ieşit doi copii pe ochi.

— Bravo, mama, eşti cel mai amuzant! zice prăpădindu-se de râs. Acum eu. Toate apartamentele am să le decor numai cu parizer şi şuncă pe exterior.

— Nu mi se pare amuzant. Ţie nu-ţi place salamul. Vrei să rămâi pe-afară?

— Da.

— Hei, ce-i cu colţurile gurii lăsate în jos?

— Nu-s trist. Sunt important! Uite, un om mic a încercat să sară pe un dulap cât al tău. De asta ce zici? Mai vrei glume?

— Da.

— Din păcate, curând, în bazinele cu apă de la Felix o să crească nişte urzici ca să ne înţepăm.

— Şi ce e aşa de amuzant dacă ne înţepăm?

— Păi, că urzicile cresc numai în pământ şi trebuie să mergem repede să facem baie înainte să ne înţepăm.

— Hai, ultima glumă!

— Ţapul îi făcea grădinarului un tort în formă de prostie. Să-ţi mai spun?

Sunt ultima care se prinde la glume, într-un *set-up* de neurotipici, însă cu Saşa râd pe săturate.

Un articol recent tratează problema umorului la persoanele cu tulburări din spectrul autist, pornind de la o întrebare oarecum de bun-simţ: Ce anume constituie sursă de amuzament?

Deşi au existat numeroase studii psihologice cu privire la rolul umorului în relaţiile sociale, concluziile în acest domeniu sunt relativ limitate. S-a conchis că, deşi umorul poate fi analizat din punct de vedere formal, el însuşi moare în timpul disecţiei. Totuşi, câteva mici descoperiri fuseseră punctate şi le-am studiat atunci când încercam să-i predau umorul. Fără acest demers, ar fi continuat să se supere aproape de fiecare dată când detecta o urmă de ironie. La fel ca maică-sa.

Aşadar, ironia pare să constituie o mare parte din umor. La rândul ei, este condiţionată de aşteptări. Această concluzie e susţinută de descoperirea faptului că ceea ce e considerat amuzant variază în funcţie de cultură. Când reclamele creative ironice sunt transplantate între culturi, umorul se pierde. Anumite sunete sunt, în sine, mai amuzante decât altele. În limba engleză, glumele care implică litera K sunt mai amuzante decât altele. Glumele care implică nume, localităţi şi alte cuvinte interşanjabile, conţinând această categorie de sunete, pot stârni râsul, în timp ce glumele de aceeaşi natură, dar cu sunete diferite nu. Având în vedere gusturile diferite şi fenomenele idiosincratice, ca ecolalia, nu e clar dacă acele sunete specifice, considerate amuzante în normalitate, vor avea acelaşi efect în rândul populaţiei din spectrul autist. Totuşi, pe el nimic nu îl distrează mai tare ca sunetele.

— De ce râzi, Saşa?

— Păi, că am auzit un sunet amuzant?

— Ce sunet, zi, să ascult şi eu.

— Păi, tu nu auzi, e foarte amuzant, mă gâdilă la ureche.

— N-aud nimic.

— Eu da, că eu am auzul uriaş.

În anumite situaţii, distincţia dintre experienţele cu adevărat pline de umor autentic şi râsul efectiv devine neclară. În cazul autiştilor, psihologii au încălţat reprizele de râs greu de controlat, fără o sursă identificabilă la prima vedere, care apar uneori şi în situaţii stresante, cu eticheta de „râs absurd“. Etichetă parţial lipsită de acoperire reală. De multe ori, râsul de acest fel e provocat de experienţe senzoriale inaccesibile nouă. Saşa râde. Când nu ţipă, râde din senin, râde tare, în cascadă, şi nu poate explica de ce. O vreme, am crezut şi eu în eticheta de râs absurd. Nu şi acum, când poate explica destul de clar ce-l face să râdă. În mare parte, amintiri ale unor situaţii amuzante. „Râd pentru că îmi amintesc cum mi-ai spus tu «mă, barabumbosaurule, stai jos» şi nu există nici o barabumbosaur şi dacă nu există, nu poate să stea jos.“

Totuşi, incapacitatea de a distinge, cel puţin când era mic, între real şi imaginar, intenţii bune şi intenţii rele, complimente şi jigniri i-a provocat nu de puţine ori suferinţe reale, făcându-l vulnerabil la tachinări şi agresiuni, mai ales la şcoală, într-un mediu prea puţin controlat. Un Sherlock Holmes al analizei comportamentale ar aplauda admirativ euristicile pe care le-am dezvoltat pentru a afla ce se întâmplă cu adevărat în lipsa mea. Dacă un coleg l-a lovit sau doar l-a bătut pe umăr prieteneşte. Dacă la ora de sport mingea a fost trimisă cu intenţia de a-l lovi în burtă sau a fost un simplu accident. Saşa nu suportă sporturile de grup pentru că îi displace, şi azi, contactul fizic.

E sâmbătă noaptea şi nu reuşeşte să adoarmă. Se tot foieşte de pe o parte pe alta. Aţipeşte, se trezeşte şi începe să plângă:

— Să ştii că sunt fantome la şcoală!

— Linişteşte-te şi dormi, că nu există fantome.

— Ba da, există, la noi la şcoală, la Liceul de Muzică „Tudor Jarda“, în baie. Există fantome. Ieri o fantomă m-a încuiat în baie şi m-am speriat foarte tare şi-am plâns tare şi-apoi a venit băiatul Dani din clasă de la Aria şi a deschis uşa şi eu am fugit pe coridor

în clasă. Şi am ţipat foaaarte tare. Şi doamna învăţătoare m-a pedepsit că am ţipat pe coridor şi acum nu mai am voie să merg la baie. Şi o să fac pipi pe mine în clasă. Foarte urât din partea mea că am ţipat pe coridor. Sunt pedepsit.

Realitatea a ieşit la iveală abia luni, când am aflat că un şmecheraş dintr-a VII-a l-a urmărit la baie, a închis uşa şi-a început să facă precum o fantomă. Saşa n-a apucat să-l vadă. Învăţătoarea n-a aflat de ce ţipa pe coridor. El n-a mai dormit trei nopţi. *Case closed.*

Capitolul 8

Cu chiloţii pe clanţă
Informaţii de 400 de lire sterline

— Saşa, cum a fost azi la şcoală?

— A fost cam groaznic. Adela, Andra şi Petrişor au fost rele la ora de sport. Şi domnul profesor era în livadă, că avea treabă. Acolo, în livadă, unde sunt instrumente de sport. Şi ele ştii cum au făcut? S-au strâmbat aşa la mine şi au ţipat UEEEEE, ÎÎÎÎÎÎÎ, UEEEE şi eu le-am strigat: LINIŞTEEE DE TOT! Şi atunci m-au strâns toţi trei din spatele gâtului şi eu nu le-am făcut nimic, numai le-am tras la Adela o linie şi la celelalţi două linii. Aşa:

I II II

– – – – –

Şi când au cinci linii, iau telefonul de la domnul profesor şi sun la poliţie să le ducă la închisoare.

— Mai zi o dată ce s-a întâmplat?

— Păi, asta!

*

Pe Tony, un analist comportamental englez de origine maghiară, l-am adus în România o singură dată, la câteva luni după diagnostic, şi, pentru că oricum avea drum spre Moldova, ne-

a taxat la jumătate de preţ. Un consult de 3 ore, 400 de lire sterline. Mă interesa mai ales dacă şi în Anglia Saşa ar fi primit acelaşi diagnostic. Avea el însuşi trei copii, dintre care unul autist, experienţă cu carul şi tarife sufocante. De cele 400 de lire, am păstrat totuşi legătura ani la rând, până când Saşa a intrat la şcoală. Cred că îi era greu şi lui să mă refuze, văzând cu câtă încăpăţânare întind coarda.

Ana, acestea sunt recomandările mele pentru Saşa:
Există mai mulţi factori care pot concura la situaţia actuală. Unul e că avea mai mult sprijin la grădiniţă şi acum, la şcoală, nu-l mai are. Al doilea, clasa în care învaţă ar putea să fie mai solicitantă din punct de vedere senzorial (mai gălăgioasă, mai activă), cognitiv (sarcini mai dificile) şi social (copii care îl încuie în baie). Probabil că nu se simte în siguranţă cu mai puţin suport şi i se pare mai uşor să spună „Nu ştiu, nu fac“. Astfel, obţine sprijin suplimentar şi asta îi oferă o doză de siguranţă. De asemenea, e posibil să nu se poată concentra şi să intre în *shut-down*. Din descrierile tale, pare că sunt în mod cert factori de stres în clasă care îl solicită şi îi îngreunează procesul de autoreglare. În astfel de situaţii, analizez trei nivele de intervenţie: factorii de stres din clasă, sarcinile academice specifice şi stilul de interacţiune al profesorilor. Mai jos, găseşti recomandările mele pentru el. Ar fi minunat dacă profesorii ar accepta să le citească.

1. Urmăriţi dacă clasa prezintă provocări de natură senzorială (prea mulţi copii, prea mult zgomot, prea multe activităţi de natură să-i distragă atenţia etc.). Analizaţi dacă locul lui în bancă este un factor perturbator. Are nevoie să stea mai aproape de profesor, mai departe de fereastră sau dacă ceilalţi copii stau prea aproape de el etc.
2. Copiii din spectru au nevoie de organizare puternică în clasă şi de un program detaliat, de predictabilitate şi rutină. Profesorul ar trebui să pună la dispoziţia clasei sau doar a copilului un orar vizual pe care să-l studieze împreună la începutul şi la mijlocul zilei. Programul trebuie să fie revizuit frecvent, iar copilul pregătit în avans pentru tranziţii şi mai ales pentru eventualele schimbări. De asemenea, folosiţi indicii şi instrucţiuni vizuale pentru ce are de făcut.
3. Aminteşte-i profesorului să fie foarte clar şi literal în limbaj. Să

nu presupună că Saşa l-a înţeles. Să clarifice informaţia şi să verifice dacă s-a făcut înţeles (să-i ceară să repete ce are de făcut). Să ofere instrucţiunile în formă vizuală (poze, cuvinte scrise etc.).

4. Tranziţia dintre activităţi (finalizarea unei activităţi şi începerea alteia), în special dacă asta presupune trecerea de la o activitate preferată la una nepreferată sau dificilă pentru elevul cu autism. Copiii lucrează de regulă mai bine atunci când ştiu ce activitate urmează după activitatea curentă şi sunt apoi pregătiţi dinainte pentru tranziţie prin avertismente (în trei minute ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză, peste un minut ne vom aduna lucrurile şi vom merge în pauză etc.).
5. Urmăreşte îndeaproape modelele de interacţiune cu cadrele didactice. Cum îl sprijină pe copil, ce strategii de predare folosesc, cum îl îndeamnă să-şi realizeze sarcinile, cum îl ajută când întâmpină dificultăţi, cum se concentrează pe calităţile lui şi cum îi oferă susţinere atunci când îl văd că nu reuşeşte să facă un exerciţiu sau aşteaptă să fie depăşit de situaţie etc.? De asemenea, analizează cum se raportează la izbucnirile lui. Îi oferă multă atenţie (care ar putea să consolideze comportamentul disruptiv)? Copilul reuşeşte prin crize să se sustragă activităţilor nedorite? Tinde să controleze ce se întâmplă în jurul lui printr-un comportament nepotrivit?
6. Urmăreşte cum interacţionează cu ceilalţi copii. Ei constituie de regulă principala sursă de anxietate. Încearcă să implici cadrele didactice să-i ofere sprijin în timpul perioadelor de socializare şi la activităţile de grup. Va avea nevoie de ajutor pentru a învăţa cum să-şi coordoneze interacţiunea cu colegii. Ţine cont de faptul că nu e conştient de reacţiile pe care ceilalţi copii le pot avea la comportamentele lui. Nu va înţelege sugestiile lor şi nu va fi conştient de gândurile, sentimentele şi punctele de vedere diferite ale colegilor. Are nevoie de ajutorul profesorilor pentru a-şi însuşi anumite tipare de interacţiune socială.
7. Urmăreşte modul în care îi sunt prezentate materia şcolară şi sarcinile. Aşa cum ştii, copiii cu autism/Asperger au nevoie adesea ca acestea să fie împărţite în bucăţi mai mici, prezentate rând pe rând, şi de timp suplimentar pentru a-şi finaliza cu succes sarcinile. O regulă generală este ca el să primească

jumătate din sarcină în de două ori mai mult timp. De asemenea, are nevoie de ajutor pentru a începe sarcina (chiar dacă ştie ce are de făcut). Poate profesorul e dispus să-l asiste în prima parte pentru a-l porni şi să se întoarcă la mijlocul sarcinii pentru a-l încuraja să continue sau pentru a-l reporni dacă e cazul?

8. Asigură-te că ştie să ceară ajutor şi cum să ceară într-o manieră potrivită o pauză. Chiar dacă este verbal, se poate întâmpla să nu ştie cum sau să nu se simtă confortabil cerând ajutor. De asemenea, poate avea reacţii comportamentale distructive pentru a scăpa de o sarcină pe care nu vrea să o facă (sau pe care o percepe ca neplăcută). Uneori, dacă e instruit să ridice mâna pentru a cere ajutor sau să ofere o pictogramă de „Pauză“ atunci când simte nevoia unui moment de respiro, acest lucru poate avea efecte pozitive nepreţuite.
9. Indiferent de cât de inteligent e fiul tău, va găsi multe din solicitările zilnice din clasă mai dificile decât ceilalţi copii. Să-şi croiască drum prin interacţiunile normale cu colegii şi profesorii îl va solicita în mod deosebit şi va necesita un efort conştient şi voluntar din partea lui. O mare parte din lucrurile pe care alţi copii le procesează subconştient, cu un efort minim, vor presupune din partea lui un efort de voinţă semnificativ. Din acest motiv va fi adesea suprasolicitat şi uneori depăşit de situaţie. S-ar putea să aibă nevoie de mai multe pauze pentru a-şi încărca bateriile în timpul programului şcolar, de ocazii de a evada din mediul clasei şi de a se angaja în activităţi care îl calmează şi îl organizează. Chiar dacă ele includ fluturatul mâinilor sau învârtitul în cerc.
10. Acordă o atenţie deosebită activităţilor nestructurate (pauzele) şi activităţilor de grup care implică relaţionarea cu ceilalţi copii. Copiii cu autism sunt, de regulă, pierduţi în situaţiile de acest gen, realitate care îi va determina să aibă comportamente nepotrivite în încercarea de a controla mediul.
11. Fă o listă cu punctele lui tari şi cele slabe, sursele de anxietate şi problemele senzoriale alături de lucrurile care îl fac să se simtă în siguranţă, acceptat şi competent. Asta va ajuta profesorii să-l cunoască mai bine. Personalul va trebui să se concentreze puternic asupra punctelor tari, să-l ajute să-şi compenseze

punctele slabe şi să se adapteze la fricile şi sensibilităţile lui. Direcţionează-ţi în permanenţă atenţia asupra lucrurilor pe care vrei să le facă şi nu asupra lucrurilor pe care le face greşit.

Tony B.

O nouă zi la şcoală, un nou accident. Dar orice accident e un pas înainte. Chiar şi un pârţ cu stropi. A aşteptat pauza, a mers la baia profesorilor, s-a încuiat pe dinăuntru, şi-a dat jos chiloţii, i-a spălat cu apă rece, apoi i-a strâns în pumn şi s-a dus cu ei ascunşi la spate în sala de pian. „Pentru că nu încăpeau în buzunar uzi şi să nu-i vadă nimeni în mână.“ Acolo, i-a agăţat de clanţă, pe dinafară, să se usuce. La calorifer nu avea acces din cauza ghivecelor cu flori care conferă încăperii un aer domestic. Plantele profesoarei. Firave şi verzi ca şi copiii care studiază pianul la ore la care alţii aleargă prin curţile blocurilor.

— Şi ce a zis doamna profesoară când a văzut chiloţii pe clanţă?

— A zis: „Ai făcut pişu pe tine, Saşa?“. Şi a râs. Şi apoi a zis că trebuie să le spălăm acasă în maşina de spălat. M-am descurcat singur, mama! Şi i se luminează faţa.

S-a descurcat, ce-i drept. Şi e mândru. Parcă am fi la mii de ani lumină de ziua în care Maria s-a întors cu el neagră de supărare de la grădiniţa unde l-a însoţit zilnic vreme de patru ani. Întâi cinci minute – atât rezista între copii, apoi 10 minute pe zi, pentru ca, la capătul câtorva luni în care a frecventat cu forţa grădiniţa, să reuşească să stea între copii două ore pe zi, cu pauze pentru relaxare, dar şi activităţi utile. Întrerupând periodic activitatea cu ţipete şi ghidat îndeaproape, fizic, de ea. Absent de la serbările şcolare. Am aflat după doi ani ce s-a întâmplat în ziua aia plină de rahat. La câteva luni bune de când a început, programul de training la toaletă era aproape finalizat, Saşa nu mai făcea pe el, se cerea la baie, îşi dădea singur pantalonii jos şi, la fel, nu mai necesita ajutor să şi-i tragă înapoi. Însă ştersul la fund era în continuare o problemă, pentru că nu reuşea să aproximeze corect cantitatea necesară de hârtie, în funcţie de cantitatea de rahat depusă în WC. Aşa că s-a uşurat, s-a şters, apoi s-a întors de la baie şi s-a apropiat de educatoarea care avea o cămaşă albă, nouă-nouţă, pe care a mânjit-o cu rahat.

— Nu ţi-am spus atunci, dar am fost şocată de reacţia educatoarei. I-am spus că îi cumpăr altă cămaşă, numai să se calmeze, îmi povesteşte Maria, de-acum studentă la Psihopedagogie Specială.

— De ce nu mi-ai spus?

— Pentru că te-ai fi certat cu ea şi ţie îţi lipseşte tactul şi noi avem nevoie de ea ca să poată merge Saşa la grădiniţă.

— Da, aş fi făcut circ. I-ai cumpărat altă cămaşă?

— Nu.

Aşa e, se descurcă singur şi într-un mod încântător. Ieri am trecut pe stradă pe lângă un grup prea vesel şi i-am atras atenţia să nu se lovească de ei. Pentru că au băut prea mult. Am avut o mică discuţie despre beţivi, băuturi alcoolice, urmările consumului exagerat de alcool. O discuţie didactică precum 80% dintre discuţiile noastre. Azi la română avea de făcut o propoziţie după schema: S (substantiv) + Ps (adjectiv) + P (verb) + Ps (substantiv). „Beţivii capseci au făcut o prostie.“ Asta e propoziţia cu care s-ar fi prezentat la şcoală dacă nu o interceptam la timp.

Interpretează diferit umorul, se sperie de mâncare, râde şi preferă să vorbească singur, nu înţelege o groază de cuvinte sau le înţelege greşit şi apoi e în stare să se certe ore în şir cu oricine, convins că are dreptate. Prin asta, el însuşi e o inepuizabilă sursă de umor involuntar.

— Mami, ce înseamnă „multimist“?

— Hmm, nu ştiu, *mist* înseamnă ceaţă.

— Nu, tu, în română.

— În română nu există cuvântul ăsta.

— Ba da, există, greşeşti.

— Nu există, du-te şi mai ascultă o dată, poate ai înţeles greşit.

Se întoarce după două minute.

— Da, ai dreptate, e „multimixt“. Ce înseamnă „multimixt“?

— Nici acum n-ai înţeles corect. Cuvântul ăsta nu există.

— Ba există, am auzit eu, vai, ce mă enervezi, mama!

Începe să plângă şi pleacă înapoi în cameră de unde se întoarce supărat după 15 minute de reascultat acelaşi fragment de poveste de 5 secunde.

— Ai dreptate, „optimist“. Ce înseamnă „optimist“?

— Înseamnă să aştepţi să se întâmple lucruri bune.

— Aha, eu nu-s. În casă la noi se întâmplă multe lucruri rele. Hai repede în bucătărie, să vezi cum s-a întâmplat ceva groaznic. Se bâlbâie oala!

Pe aragaz, o oală cu macaroane pe punctul de a da în foc.

— Sunt macaroanele, Saşa, se bâlbâie că sunt emoţionate pentru că o să le mănânci. Şi după ce le mănânci, dormim, că e două noaptea.

— Dar eu vreau să mergem cu sania.

— Nu se poate în seara asta, e viscol.

— Dar vreau, îmi place!

— Mâine mergem, dacă se încălzeşte un pic afară.

— Dar îmi plaaace. Să-ţi zic ceva, mama. Îmi place foarte mult să mă dau cu sania.

— Nu insista, că nu mergem. E prea frig azi.

— Dar vreau!!! Mi-e poooftăă. Mi-aşa de pooftă de viscol!

Îl conving cu greu şi-l las în schimb o jumătate de oră la calculator. De unde revine în lacrimi după ce a pierdut jocul. Acelaşi joc cu doi îngeri care se lovesc cu aripile până când unul dintre ei se predă într-o baltă de sânge albastru. Un joc pe care îl pierde mereu pentru că nu poate aprecia unghiul potrivit pentru lovitura decisivă.

— Veezi, mama, mi-am folosit creierul. Şi creierul m-a bătut!

— Ei, nu. Nu e asta, lasă că-ţi arăt eu mâine cum să-l baţi. Hai să bei un ceai.

— Dar ceaiul îmi dă un aer dulce. Şi pe mine mă tot bate creierul meu. Nu vreau!

Capitolul 9

Cu ochii în şaişpe

4 iulie 2010, 12:12:57 PM, Yahoo Messenger.

— Salutare, Peter! Ce mai faceţi?

— *Hola!* Bine. În cabinet. Voi?

— Cumva bine şi cumva mai puţin bine. Chiar am vrut să-ţi scriu zilele trecute să te întreb câteva chestii. A avut Saşa iar nişte zile mai proaste. Nu prea înţeleg ce se întâmplă. S-a mai întâmplat o dată, îţi aminteşti, brusc, fără motiv aparent, devine mai iritabil, ţipă mai mult, se crizează când nu-i convine ceva, inversează locul cuvintelor în propoziţii, vorbeşte singur. Mi-e o ciudă că nu găsesc motivul şi nu ştiu ce să fac.

— Hmmm.

— Cred că e a treia oară când face aşa. M-am gândit că o fi atins vârsta emoţională de 3-4 ani şi i se schimbă comportamentul.

— Nu cred. A mâncat ceva special?

— Nu. Ştii că şi aşa mănâncă puţin. Nici nu a fost bolnav.

— Dacă stai şi te gândeşti, în zilele dinainte a mâncat ceva mai special? Ceva ce de regulă nu mănâncă?

— Nu cred. Nu-mi dau seama, dar dă-mi un indiciu. Un exemplu de ceva care l-ar putea afecta din punct de vedere alimentar. Adică mâncare care să conţină ce substanţe?

— Poate fi orice!

— Trebuie să găsesc o explicaţie pentru crizele astea, altfel îmi pierd minţile. I se modifică şi limbajul şi mersul. Zici că se tâmpeşte şi e mult mai nervos. Cauze externe, sociale nu au fost. N-a venit nimeni pe la noi, nici nu a schimbat mediul. Nici răceli…

— Sunt sigur că, dacă era mediu sau social, identificai imediat.

— Şi eu, de asta sunt contrariată. Ar fi ceva, acum face două ore de pian pe săptămână în loc de una. Dar nu se justifică, pentru că lui îi place mult. Studiază minimum două ore pe zi, de bunăvoie.

— Da, mă îndoiesc că e asta. Intuiţia îmi spune că e ceva alimentar.

— În orice caz, e ceva ce nu poate controla, pentru că plânge şi spune singur: „Trebuie să fiu cuminte“ şi se ţine de gură şi îşi spune singur: „Nu ţipa, Saşa!“.

— Dacă nu cumva e ceva în mediu.

— Şi clima e foarte ciudată. A plouat mult, e extrem de cald. Mi-e milă de el. Îşi dă seama şi singur că e mai nervos şi mai repezit şi mai anxios. Ieri a fugit până la maşină cu amândouă mâinile pe cap de teamă că „îl loveşte soarele în cap“ şi moare. Nu avea bască în cap.

— Cât e de cald?

— Păi, fie plouă şi e umiditate mare ore în şir, fie trece de 30 de grade. Nu a mai fost aşa crizat de mult, acuma ţipă din orice, i-a scăzut toleranţa la frustrare, e extrem de inflexibil – mai mult ca niciodată – şi perfecţionist, obsesiv. Durează de vreo 10 zile şi m-am săturat să-l tot cert, pentru că e evident că nu se poate abţine. Şi ce m-a alarmat e asta cu limbajul, inversiunile, greutatea cu care povesteşte ceva. Astea arată că în creier e ceva, poate. Plus că vorbeşte singur şi aiurea încontinuu. Depăşise faza asta cu terapie şi parcă are nişte recăderi temporare, periodice.

— Da. De cât timp? Cât durează?

— De vreo 10 zile, ca data trecută. Atunci, cred că ţi-am spus, era asociată cu o explorare senzorială. Ar fi stat numai în pat să se atingă pe tot corpul. Ca şi cum i s-ar dezmorţi. Acum nu.

— Ceva îl irită, îl intoxică. Şi nimic nu-l calmează. Poţi controla cumva?

— De regulă prin terapie comportamentală, dar problema e că se vede acum că nu se poate abţine, oricât ar vrea. Orice chestie care nu e „conform standardelor“ îl scoate din minţi şi izbucneşte mult mai uşor chiar şi în contexte în care de regulă reuşeşte să se abţină. Acum nu poate. Când primul impuls e să ţipe şi nu reuşeşte să se controleze, îţi spun, se ţine de gură. Îşi spune singur că nu trebuie să ţipe, că trebuie să tacă. Apoi plânge. Adică şi el se supără că ne certăm mereu, că nu-l pot lăsa aşa, îţi dai seama, să urle.

— Ai încercat să-i faci duş când e nervos? (Saşa nu suportă duşul.)

— Da, se calmează repede când faci ceva ce percepe ca potrivnic. Doar că în două minute o luăm de la capăt. De asta mă gândesc că e o cauză internă. I-a scăzut toleranţa la frustrare. Acum, de pildă, e mai bine decât ieri, ieri s-a crizat de vreo 15 ori din nimicuri. Că nu poate să facă nu ştiu ce linie dreaptă, că trebuie să bea un Coldrex. Că nu stau papucii perfect aliniaţi. Că s-a desprins mâna unei păpuşi. Că se aude nu ştiu ce sunet de afară. Şi s-a crizat aşa de rău, că a trebuit să-l trimit în altă cameră până s-a liniştit.

— Ia ceva medicaţie acum?

— Nu ia nimic. N-a luat niciodată. Nu e agresiv, nu mai e nici autoagresiv, decât rar. E încă hipersensibil la sunete. Acum nu mai suportă nici să ne audă vocile dimineaţa. Primul lucru pe care îl face când intru în cameră e să-mi arate să tac. Face ŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞŞT. Adică poate să plângă în perioada asta şi pentru că îi spui bună dimineaţa. Şi vorbeşte mai rău ca de obicei.

— Da, înţeleg. Mi-e greu să-mi dau seama ce e de-aici, poate când vin la Cluj îl aduci să-l văd?

— Mi-e ciudă că stăm aşa prost cu medicii, măi. Dacă ar fi la curent cu medicaţia care se foloseşte pe dincolo, mai că l-aş duce şi aş cere sugestii, dar aşa mi-e de groază să nu-i prăjim creierul. Nici nu vreau să încerc.

— Ana, n-au ce să-i dea.

— Toţi dau Rispolept.

— Asta se dă peste tot în lume!

— Indiferent de natura problemelor?

— Ăsta e singurul medicament dovedit vreodată că funcţionează în autism. Doarme bine în perioada asta? Că mai sunt episoade de insomnie în autism care merg în paralel cu anxietatea.

— Doarme cam greu, dar vorbeşte o groază singur înainte să adoarmă.

— Astea se pot cupla cu melatonină. Probabil că e o tulburare de anxietate asociată.

— Aş vrea să-mi dau seama ce se întâmplă în creierul lui când are episoade din astea. Pentru că altfel nu pot decât să-l pedepsesc pentru comportamente inadecvate la nesfârşit şi să-l recompensez

la nesfârşit. Şi crede-mă, nu mai pot nici eu.

— Pentru moment nu poţi decât să aştepţi să vezi ce se întâmplă. Medicaţie nu ai ce. Doar poate dacă o ţine tot aşa timp de mai multe luni şi devine deja un impediment în terapie. Încearcă însă să vezi dacă nu poţi identifica o cauză fizică. Stai cu ochii în patru după un corelat fizic: temperatura exterioară, perioada zilei, mâncarea, tranzitul intestinal, somnul. Trebuie să fug acum, că am un experiment şi e deja 2 noaptea şi numai eu mai sunt aici sâmbătă noaptea ca cucu', că mă papă ratonii prin curtea spitalului când mă duc acasă. Acum, într-o noapte, mi-a ieşit unul în faţă şi am stat amândoi speriaţi, aşa, şi ne-am uitat unul la altul şi s-a dus, săracu'.

— L-ai intimidat cu reţetele tale.

— Da, era surprins să vadă pe cineva aşa târziu, cred.

— Peter, spaima ratonilor. Bine, mulţumesc din nou. Şi îmi pare rău că te-am ţinut atât. Spor.

La nici doi ani de la discuţia asta, Peter îmi trimitea link către un studiu publicat de laboratorul în care lucrează cercetătorul român Sergiu Paşca. Acesta din urmă împreună cu echipa lui au realizat o procedură remarcabilă care a permis ca azi neuronii din creierele persoanelor cu autism să fie studiaţi in vivo. A ţinut o prelegere la Universitatea din Cluj, unde am fost să-l văd. Un om parcă născut cu o întrebare lipită pe frunte: De ce? Un tânăr cu un entuziasm contagios. A explicat pe îndelete rezultatele cercetării şi într-un interviu publicat de revista *Dilema veche*. Una dintre puţinele reviste în paginile căreia un articol ştiinţific nu iese în evidenţă ca măgarul între oi. Sergiu Paşca, modest, răspundea stânjenit de introducerea entuziastă pe care i-o făcuse intervievatorul. Obişnuiţi să fie ignoraţi de presă în România, cercetătorii români, modeşti în atitudini, dar nu şi în aspiraţii, răspund la întrebări în cel mai atent mod cu putinţă, mai conştienţi decât cei care întreabă de importanţa fiecărui cuvânt. Un cuvânt greşit poate alimenta speranţele de vindecare ale câtorva mii de oameni.

Niciodată nu am ştiut mai mult despre creier şi bolile sale decât ştim acum[1]

Aiudul e un orăşel săsesc pe care îl poţi traversa în maxim zece minute, însă aici se întoarce din când în când să îşi viziteze familia tânărul cercetătorul român Sergiu Paşca, postdoctorand în prestigiosul laborator al doctorului Dolmetsch de la Universitatea Stanford. La doar 29 de ani, Sergiu se poate lăuda ca fiind prim autor al unuia dintre cele mai importante studii despre cauzele autismului, publicat săptămâna trecută în prestigioasa revistă *Nature Medicine*. Descoperirea a făcut vâlvă peste ocean, fiind prima în care cercetătorii au reuşit să studieze neuronii pacienţilor cu autism şi să testeze o substanţă capabilă să schimbe defectele constatate. Deşi de importanţă majoră, studiul a fost ignorat de presa românească, ce dă însă întâietate diverselor terapii hilare, pedardiste şi ineficiente promovate de uriaşe maşini publicitare. Un interviu despre cercetătorii români care nu dau lovitura în România.

1. *Ai plecat din România ca să îţi poţi desfăşura, în condiţii optime, munca de laborator. De unde atracţia ta pentru munca de cercetare, o muncă ce presupune multe sacrificii, mai ales pentru un tânăr?*

Mi-am dorit să fac cercetare ştiinţifică încă înainte de a studia medicina la Cluj, din liceu, când participam la olimpiadele de chimie. Apoi, pe parcursul facultăţii, mi-a devenit foarte clar că asta e ceea ce vreau să fac, că nu există satisfacţie mai mare decât aceea de a descoperi ceva complet nou. Mai mult decât atât, am simţit multă frustrare văzând cât de puţin putem face ca medici pentru pacienţii cu boli neurologice şi psihiatrice. Ca urmare, interesul meu s-a îndreptat spre înţelegerea bazelor neurobiologice ale acestor boli, în speranţa că de aici vor veni noi ţinte terapeutice.

2. *Cum ai ajuns din Cluj la Stanford? Ce nu oferă România tinerilor cercetători?*

Am fost implicat în activitatea de cercetare ştiinţifică încă din anul doi de facultate. Am început să fac cercetare sub îndrumarea doamnei conferenţiar doctor Maria Dronca de la Catedra de Biochimie, din Universitatea de Medicină şi Farmacie din Cluj-Napoca. Interesul meu a fost încă de la început spre înţelegerea mecanismelor biologice ale bolilor neuropsihiatrice, în special ale autismului. În laboratorul doamnei conferenţiar Dronca şi la început cu foarte puţine resurse materiale, am publicat primul articol într-o revistă ştiinţifică internaţională. În acest studiu şi apoi în alte câteva articole publicate în următorii ani, grupul nostru a identificat prezenţa unor anomalii specifice metabolice şi enzimatice la pacienţii cu autism. În

paralel, pe parcursul facultăţii, am lucrat în cercetare şi la Centrul de Cercetări Neurale şi Cognitive (Coneural) din Cluj, la Institutul „Max Planck“ pentru Cercetarea Creierului din Frankfurt, şi cu domnul doctor Andrei Miu la Facultatea de Psihologie de la UBB Cluj. În ultimul an de facultate mi-am încercat norocul şi am aplicat pentru o poziţie postdoctorală la Universitatea Stanford, în laboratorul doctorului Ricardo Dolmetsch. Am fost invitat la interviu, apoi am primit o bursă (IBRO Outstanding Research Fellowship) şi în ianuarie 2009 am plecat spre California.

Cred că formarea tinerilor români în cercetare în străinătate e extrem de importantă. Foarte mulţi dintre cercetătorii din ţări extrem de competitive în cercetare, ca Germania sau Japonia, merg şi se formează în Statele Unite. Cred că e foarte important ca tot mai mulţi tineri români să meargă la doctorat şi la studii postdoctorale în străinătate şi apoi să se întoarcă în ţară ca formatori şi profesionişti capabili să intre în competiţia internaţională. Datorită măsurilor luate de guvern în ultimii ani, sistemul de cercetare românesc se schimbă în bine şi mi se pare că România oferă tot mai mult tinerilor cercetători. Dar acest proces de schimbare nu va fi scurt şi cu siguranţă va mai dura până când România să devină realmente competitivă în cercetarea biomedicală.

3. *Ultimul articol la care ai lucrat abordează mecanisme celulare şi moleculare care contribuie la autism, o tulburare pentru care nu există încă nici un medicament eficient, ceea ce constituie o provocare pentru oamenii de ştiinţă. Ce aduce nou studiul tău?*

Cercetarea autismului şi a bolilor psihiatrice în general este foarte dificilă pentru că nu avem acces direct la celulele din creier care sunt afectate de boală. În momentul actual, în cercetarea autismului există două abordări în încercarea de a identifica bazele celulare şi de circuit: utilizarea de creiere obţinute de la pacienţi care au decedat sau utilizarea de rozătoare modificate aşa încât să poarte mutaţii genetice asociate cu autismul. Cred ca e uşor de înţeles că aceste abordări nu sunt ideale: neuronii obţinuţi postmortem nu mai sunt activi metabolic şi electric, iar modelarea unei boli mentale unic-umane la rozătoare nu e lipsită de controverse legate de validitate. În articolul nostru publicat în revista *Nature Medicine*, utilizăm o metodă nouă de abordare a patogenezei (mecanismelor) autismului prin derivarea noninvazivă în laborator de neuroni activi de la pacienţi cu autism. Procesul durează mult şi e laborios, însă uşor de înţeles conceptual. Pe scurt, recoltăm celule din piele de la

pacienţi cu autism şi de la subiecţi sănătoşi, iar cu ajutorul unor factori de transcripţie (gene) purtaţi de viruşi transformăm aceste celule din piele în celule care seamănă foarte mult cu celulele stem (numite celule stem-induse sau, în engleză, *iPSC-induced pluripotent stem cells*). Celulele stem pot fi diferenţiate în orice celulă din ţesuturile corpului uman, aşa că noi, în laborator, am ghidat aceste celule stem-induse obţinute de la pacienţi şi de la subiecţi sănătoşi în neuroni, printr-un proces de diferenţiere ce durează aproximativ 6 săptămâni. Aceşti neuroni sunt activi electric şi pot fi menţinuţi pe perioade relativ lungi în laborator pentru studiu. Pentru acest articol, echipa noastră s-a concentrat pe o subformă de autism numită sindromul Timothy, care este cauzat de o mutaţie punctiformă (adică o singură literă din codul genetic este schimbată cu o altă literă) într-un canal de calciu din membrana celulară. Pentru prima dată, am reuşit să obţinem în plăcuţe de laborator neuroni de la aceşti pacienţi printr-o modalitate neinvazivă. Apoi, am rulat o baterie de teste să vedem ce e anormal cu aceşti neuroni. Foarte interesant a fost să observăm că neuronii de la pacienţi introduceau mai mult calciu în celule atunci când erau activaţi şi produceau în exces dopamină şi noradrenalină, substanţe chimice care sunt utlizate în comunicarea dintre neuroni. În plus, celulele de la pacienţi formează mai puţini neuroni care asigură comunicarea dintre cele două emisfere în creier. Pe lângă utilizarea pentru înţelegerea mecanismelor bolii, aceşti neuroni pot fi utilizaţi pentru descoperirea de medicamente. În studiul nostru, am identificat o substanţă care poate reversa în mai puţin de 48 de ore expresia anormală a enzimei care produce dopamină şi noradrenalină în exces. Trebuie însă menţionat că substanţa identificată nu are aplicaţie terapeutică imediată, din cauza efectelor secundare. Însă substanţe înrudite cu aceasta ar putea fi mai sigure. În concluzie, articolul nostru arată că se pot obţine în laborator neuroni de la pacienţi cu autism, care pot fi studiaţi şi utilizaţi pentru descoperirea de medicamente.

4. *Se vorbeşte mult despre importanţa celulelor stem, însă nu toată lumea înţelege exact despre ce e vorba şi cu atât mai puţin soluţiile inovatoare pe care utilizarea acestora le oferă în medicină. În ce fel descoperirea celulelor stem a deschis noi orizonturi în cercetare?*
Celulele stem sunt celule care pot fi diferenţiate în orice fel de celulă din corp. Sunt prezente în stadiile iniţiale de dezvoltare a embrionului. Potenţialul extraordinar al acestor celule este în special

în bolile degenerative. Ideea fiind de a utiliza aceste celule stem pentru a obţine in vitro (adică în plăcuţe în laborator) celulele distruse într-o anumită boală (de exemplu, hepatocite în bolile de ficat sau neuroni dopaminergici în boala Parkinson), celule care, ulterior, pot fi transplantate la pacienţi. Utilizarea celulelor stem umane, ca urmare a faptului că sunt obţinute de la embrioni, a ridicat mai multe discuţii etice. Astfel că posibilitatea de a reprograma celule deja diferenţiate (ca, de exemplu, celule din piele) în celule care arată şi se comportă ca celulele stem izolate de la embrioni (adică celule stem-induse sau *iPSC*) a fost foarte bine primită.

5. *Ce nume de cercetători români îţi vin în minte atunci când, de pildă, le povesteşti colegilor tăi de la Stanford despre ţara din care vii?*

Emil Palade e primul nume care îmi vine în minte. Toată lumea ştie aici de Palade şi de cercetările sale în microscopia electronică a celulei. Paulescu e iarăşi un nume ştiut de unii, iar pentru cei care nu ştiu, îmi face mare plăcere de fiecare dată să povestesc despre prioritatea sa în descoperirea insulinei. Pentru că lucrez în neuroştiinţe (ştiinţele creierului), am deseori ocazia de a menţiona contribuţiile lui Gheorghe Marinescu la neuroştiinţele timpurii.

6. *Care crezi că sunt principalele direcţii de cercetare în autism? Care sunt priorităţile?*

Comunitatea de cercetători care studiază autismul este chiar extinsă azi. Nu puteam spune acelaşi lucru acum 20 de ani. Însă interesul pentru autism a crescut foarte mult în ultimii ani, odată cu creşterea vertiginoasă a numărului de cazuri (la momentul actual se consideră că aproximativ 1 din 100 de copii are o formă de autism). Acum, în sfârşit, începem să punem piesele de puzzle la un loc. În ultimii ani am început să înţelegem tot mai mult despre genetica autismului (gene care sunt asociate cu autismul) şi cred că în următorii ani vom înţelege mai mult despre contribuţia factorilor de mediu la apariţia autismului. Datorită modelelor animale pentru autism şi a celulelor stem-induse, vom învăţa mai mult despre bazele neuronale şi de circuit şi se vor efectua primele *screening*-uri in vitro de substanţe care ulterior pot fi duse înspre teste clinice şi apoi spre pacienţi. Studiile clinice vor descrie mai bine nuanţele manifestărilor bolii, iar studiile de imagistică vor indica, cu mai mare rezoluţie, structurile din creier a căror activitate e anormală. Trebuie însă înţeles că autismul nu este o boală – autismul este un grup de boli. Asta

înseamnă că există cauze diferite (diferite gene care interacţionează cu diferiţi factori de mediu) şi cel mai probabil terapii diferite. Câte forme de autism există rămâne de văzut şi, la fel, rămâne de văzut în ce măsură unele terapii se vor dovedi eficiente în mai multe subforme. La momentul actual însă, doar terapia comportamentală s-a dovedit eficientă în controlarea unor manifestări ale bolii (medicaţia disponibilă este strict simptomatică sau pentru bolile asociate). Oricum, niciodată nu am ştiut mai mult despre creier şi bolile sale decât ştim acum şi, mai important, niciodată nu a fost ritmul de înţelegere mai accelerat decât acum.

Iar eu nu îmi mai încăpeam în piele de bucurie. Era mai mult decât aş fi putut spera să aud în timpul vieţii mele. Decât aş fi îndrăznit să aştept după ce auzisem că se face cercetare în autism mai mult ca oricând înainte, iar cel direct interesat de autism e, pe deasupra, român. Mai că-mi redobândeam gândirea magică de altădată.

În vara lui 2007, devoram disperată toate articolele despre autism din presa românească, săracă în informaţii, limitată la traducerea aproximativă a unor articole accesibile publicului larg, fără control asupra informaţiilor, fără discernământ, promovând fel de fel de terapii alternative fără valoare şi diverse suplimente alimentare cărora le-ar fi stat mai bine la coşul de gunoi. Adevărate fabrici de bani. N-am să uit niciodată un articol semnat de Dan Tapalagă: „Trei români, un Logan şi o vrăjitoare în oraşul Nobel“[2], pentru că m-a adus cu picioarele pe pământ, în lumea reală, unde soluţiile posibile, puţine câte sunt, vin dinspre comunitatea ştiinţifică. De ei avem nevoie.

Sunt foarte tineri, ieşiţi de curând de pe băncile facultăţii, dar au deja o impresionantă activitate ştiinţifică. Andrei Miu, Sergiu Petrică Paşca şi Alina Solomon sunt cei trei români selectaţi din 20.000 de candidaţi să participe la întâlnirea cu laureaţii premiului Nobel, eveniment care se desfăşoară în micul oraş Lindau, din sudul Germaniei.

Alături de ei, în acelaşi orăşel, o vrăjitoare româncă îşi face reclamă în ziarul local, iar un taximetrist e mulţumit de Loganul său.

Este cea mai mare concentrare de genii pe metru pătrat din lume: 17 laureaţi Nobel şi 653 de tineri cercetători din 44 de ţări îşi petrec

împreună o săptămână întreagă (1-6 iulie). Printre ei, trei români, selectaţi după criteri extrem de riguroase. „Participarea noastră la această reuniune este un premiu, o recunoaştere internaţională. Nu e nimic extraordinar. Este pur şi simplu vorba că tot ce am făcut noi doi e comparabil cu ceea ce face un cercetător promiţător dintr-un laborator de oriunde din lumea asta“, spune Andrei Miu.
Colegul său, Sergiu Petrică Paşca, pare de-a dreptul entuziast: „Cred că e visul oricărui tânăr cercetător sau aspirant de a-i întâlni pe cei care au primit titlul Nobel pentru medicină, fiziologie sau mai ştiu eu ce.“

Cu un picior afară din România

Sergiu Paşca (25 de ani) tocmai a terminat medicina la Cluj şi se specializează în neuroştiinţe. Andrei Miu (27 de ani) este doctor în psihologie, predă la Universitatea „Babeş-Bolyai“ din Cluj şi se specializează tot în neuroştiinţe.
Andrei spune că se gândeşte să-şi continue deocamdată cariera universitară la UBB: „Mai tot timpul alegi să rămâi în România anul ăsta, luna asta. Da, sigur, am avut oferte de a pleca în străinătate de mai multe ori. Până acum am decis să rămân în România. Mai departe, în funcţie de priorităţile pe care le are cariera mea, voi vedea ce va fi“.
Colegul său, Sergiu Paşca, pare în schimb decis să plece din ţară, dar încă nu s-a hotărât unde. „Acum termin facultatea de medicină. Vreau să rămân în cercetare. Ca urmare, probabil că cea mai înţeleaptă decizie pentru mine va fi să plec din ţară pentru o anumită perioadă. Am primit mai multe oferte din Statele Unite şi Europa. Urmează să iau o decizie“, spune Sergiu.
De altfel, tânărul absolvent de medicină a ajuns la Lindau recomandat de o universitate germană, care l-a şi propus în urma unei prelegeri despre autism ţinută în urmă cu un an la Universitatea Charité din Berlin.
Sergiu şi Andrei sunt nume care nu spun, poate, prea multe în România. Dar lucrările lor se bucură deja de zeci de referinţe în reviste internaţionale de prestigiu, iar acesta a fost unul dintre criteriile care i-au făcut eligibili pentru cea de-a 57-a reuniune a laureaţilor premiului Nobel.
La Lindau au avut deja ocazia să întâlnească 17 laureaţi Nobel, printre care şi Craig Mello, câştigător în 2006 al premiului pentru medicină. Iar pentru Andrei Miu asta înseamnă mai mult decât un

premiu: „Citim despre laureaţii Nobel, vizităm site-ul, la început de octombrie, în fiecare an, ne întrebăm oare cine va lua premiul Nobel? Va fi cineva din neuroştiinţe laureat pentru fiziologie sau medicină? Şi atunci îţi construieşti mituri. Aici ai şansa să vezi oamenii. Vezi latura umană. Sigur, întâlnirea cu mulţi dintre laureaţii Nobel contribuie la mitul pe care ţi-l construieşti despre ei. Pentru că sunt oameni remarcabili. Eu cred că asta poate să-ţi afecteze cariera, filozofia carierei pe termen lung“.
Al treilea român selectat pentru întâlnirea cu laureaţii premiului Nobel este Alina Solomon, o absolventă a Universităţii de Medicină „Carol Davila“ din Bucureşti. În prezent îşi continuă studiile doctorale la o universitate din Finlanda.
România este una dintre puţinele ţări din Europa care nu au contacte cu fundaţia care organizează întâlnirea laureaţilor premiului Nobel. Anul acesta, evenimentul a fost dedicat medicinei şi fiziologiei.
George Emil Palade, stabilit în Statele Unite, este singurul om de ştiinţă de origine română care a primit, acum 35 de ani, premiul Nobel pentru fiziologie şi medicină.
Un adevărat scandal legat de acordarea premiului Nobel pentru chimie a izbucnit în 2003 în România. Profesorul clujean Gheoghe Benga (de la Universitatea de Medicină şi Farmacie din Cluj) susţine că a arătat pentru prima oară existenţa unor canale proteice de apă în corpul uman, însă premiul fusese acordat pentru aceeaşi descoperire unui american.

Vrăjitoarea Frau Senty şi taxi Logan

Pe lângă cei trei ambasadori academici la Lindau, în oraşul Nobel au ajuns şi câteva Dacii Logan. Nemţii le-au transformat rapid în taximetre şi par destul de mulţumiţi de ele. „Nu credeam că o maşină atât de ieftină se conduce atât de uşor“, spune taximetristul care ne duce de la gară la hotel. Firma sa a cumpărat deja câteva Dacii.
Dar în superba aşezare de pe malul lacului Bodensee s-a strecurat şi România tenebroasă. Într-o publicaţie locală îşi face reclamă „cea mai vestită vrăjitoare din Sud-Estul Europei“, specialistă în magie albă şi care rezolvă, desigur, „orice problemă“. Pentru nemţi, vrăjitoarea şi-a adaptat până şi numele: îşi zice „Frau Senty“.

După acest articol mi-am dorit enorm să-l ascult pe Sergiu Paşca

vorbind despre autism şi am reuşit. Mai mult, asta m-a apropiat de Peter, un medic neurolog de origine română pe care îl cunoscusem la prelegerea despre autism susţinută de cercetătorul român la Cluj. Peter venea periodic în Ardeal, ca voluntar, la invitaţia unei organizaţii internaţionale umanitare, pentru a consulta copii cu tulburări psihice din centrele de plasament. Ţinea şi cursuri despre tulburările de dezvoltare pentru studenţii de la psihologie. Sute de copii legaţi de paturi, sute de copii cu tulburări mentale severe în camere suprapopulate, cu personal insuficient. Copii neatinşi cu zilele. Copii care n-au văzut niciodată luna. Nu pot uita imaginile pe care le-a proiectat în partea introductivă. Imagini din centrele de plasament româneşti. Pacienţi fără mamă şi fără tată, cu trupuri mici ca nişte vreascuri şi capete imense care îi ţintuiau în pat. Hidrocefalie. Vorbea şi părea să nu se fi obişnuit nici el cu imaginile pe care, desigur, le văzuse de zeci de ori înainte. N-am îndrăznit atunci să-i cer o consultaţie privată, nici să-i spun că m-am înscris la acel curs în interes personal, însă când am aflat că revine la Cluj, am încercat toate combinaţiile posibile de adrese de e-mail pe care mi-aş fi putut imagina că le-ar folosi un medic serios. Câteva sute de e-mailuri de implorare au pornit în după-amiaza aceea către cineva, în sfârşit cineva, care îmi poate explica, în cunoştinţă de cauză, ce se întâmplă în creierul copilului meu. De-ar răspunde! N-are cum să răspundă, e ocupat, iar eu o să par oricum o mamă nebună.

„Bună ziua, sunt la Chicago acum, dar, dacă doriţi, ne putem întâlni cu băieţelul când vin la Cluj“, a sosit mesajul. Simţeam că l-am apucat pe Dumnezeu de un picior. Saşa rodea pantoful unei păpuşi în colţul camerei când am sărit pe el şi i-am spus:

— Va fi bine. Hai, scoate papucul din gură, o să fii bine.

La nici două săptămâni eram la o terasă din Cluj şi beam o cafea cu un medic între două vârste, ochelarist, zâmbitor şi amabil, dispus aproape să-mi deseneze un neuron, un canal de calciu, trei dendrite. Puneam foarte multe întrebări, încercam să par competentă, dar pe atunci habar n-aveam ce înseamnă o reţea neuronală. Mai nimic despre genele afectate în autism. Ce-o fi aia mutaţie punctiformă? Să par în temă mă ajutau experienţa din

presă şi îndârjirea. Ştiam un singur lucru: că trebuie să înţeleg ce se întâmplă ca să pot interveni eficient. „Înregistrez tot ce zice, după care încep să învăţ ce înseamnă una şi alta şi descifrez ce mi-a spus. Aş fi complet cretină să nu învăţ acum.“ Aceasta a fost prima întâlnire. Îmi vorbea mult despre contribuţia românilor la cercetarea ştiinţifică din SUA, despre determinarea şi talentul lor.

— Am citit interviul din *Dilema veche* şi m-am bucurat că sunt şi cercetătorii, ce-i drept, mai rar, vedete, dar nu ştiam că aveţi şi dumneavoastră un copil cu autism. Credeam că sunteţi acolo ca jurnalist. Nu ştiu dacă aţi aflat, dar începând din ianuarie 2014, tânărul Paşca conduce propriul grup de cercetare în calitate de membru al corpului profesoral al Universităţii Stanford în California, Statele Unite ale Americii. Scopul laboratorului lor este să descifreze mecanismele moleculare şi celulare ale tulburărilor neuropsihiatrice, inclusiv ale autismului. Utilizează o abordare multidisciplinară care include elemente de genetică umană şi neurobiologia dezvoltării, modele animale şi neuroni diferenţiaţi din celule pluripotente reprogramate, obţinute de la pacienţi. Obiectivul pe termen lung este de a identifica noi ţinte terapeutice pentru bolile neuropsihiatrice. Pentru noi e un avantaj remarcabil. SUA investesc miliarde de dolari anual în cercetare, iar tinerii voştri sunt foarte talentaţi şi extrem de ambiţioşi.

Peter făcea voluntariat cu o pasiune uluitoare şi dintr-un respect profund faţă de tatăl său, care îşi petrecuse o jumătate din viaţă în misiuni umanitare în Africa, tratând copii bolnavi de SIDA.

— Când eram mic îl vedeam foarte rar pe tata. De Ziua Recunoştinţei şi de Crăciun, însă când am împlinit 14 ani m-a luat cu el. Niciodată nu îmi imaginasem că oamenii pot trăi aşa, în bordeie de pământ, sute de copii subnutriţi, cu burţi imense, de femei însărcinate. Păreau că mai au puţin şi îşi iau zborul. Unii arătau exact ca mănuşile chirurgicale atunci când le umfli. Selecţia se făcea pe loc şi, de regulă, cei care păreau pierduţi pentru lumea noastră erau eliminaţi de la tratament din start. Copii cu malformaţii genetice, cu boli psihice, copii înnebuniţi pur şi simplu de sărăcie şi disperare. Am horătât cred că atunci, pe loc, să devin neurolog. Pentru că, aşa cum decizi că un copil bolnav de ficat are nevoie de transplant şi faci tot ce poţi să ajungă pe o listă de transplanturi, tot aşa trebuie să ajuţi şi un copil al cărui creier

funcţionează greşit. Doar că soluţiile nu sunt la fel de simple. Nu putem face transplant de creier *now, can we?*

1. Interviu cu Sergiu Paşca, *Dilema veche*, 8-14 decembrie 2011.
2. Dan Tapalagă, pe HotNews.ro, 4 iulie 2007.

Capitolul 10

Rămâne sau facem altul?

Nu. Nu e nici o tragedie. Bucură-te în cazul în care copilul tău nu are cancer sau fibroză hepatică congenitală. Bucură-te că nu s-a născut fără creier, că nu s-a sufocat la naştere cu cordonul ombilical, că n-are tetrapareză spastică, retard mintal profund, sindrom antifosfolipidic catastrofic. Bucură-te că n-are o formă rară de epilepsie cu sute de crize potenţial fatale pe zi. Bucură-te că se ridică şi umblă în patru labe, că scoate sunete, spune şi „mama“, deşi nu neapărat ţie, şi nu-i mai curge saliva din gură. Bucură-te că nu i-a dat bunul Dumnezeu o viaţă scurtă şi agonizantă într-un salon de terapie intensivă. Că n-are nevoie de operaţii pe creier ca să-şi găsească maşina în parcare, ca taică-său, că poate deschide ochii, e viu şi nu depinde de trei plinuri de sânge pe săptămână sau de-un transplant de cord. Răul cel mai mic e argumentul prostului. Şi uneori e numai bine să fii prost. Mai ales acum, când s-a trezit.

— Bună dimineaţa, Saşa.

— Şşşşşşt!

— Ştiu, gata, tac.

Dincolo de articolele de ziar, autismul are o puternică bază genetică, iar în România cercetarea genetică nu are aceeaşi susţinere din bani publici precum construcţia de biserici sau chermezele electorale. O serie de dovezi importante susţin ipoteza că factorii genetici constituie o cauză predominantă a tulburărilor din spectrul autist. O metaanaliză semnată de Brett Abrahams şi Dan Geschwind[1] vorbeşte despre cercetările, tot mai numeroase în ultimii ani, care demonstrează că mutaţiile sau variaţiile structurale ale unor gene cresc dramatic riscul de autism. Pe de

altă parte, riscul ca un copil să fie diagnosticat cu autism creşte de aproximativ 25 de ori în cazul familiilor cu fraţi afectaţi, faţă de populaţia generală. Fraţii şi părinţii copilului afectat sunt mai susceptibili decât cei din grupurile de control să prezinte trăsături cognitive şi comportamentale calitativ similare cu cele observate în fenotipul larg al persoanelor cu autism. Nu în ultimul rând, studii independente pe gemeni, deşi cu un număr redus de subiecţi, indică faptul că ratele de concordanţă pentru gemeni monozigoţi sunt de câteva ori mai mari decât valorile corespunzătoare pentru gemeni dizigoţi. Şi, fireşte, evidenţiază că o întrebare importantă pentru ştiinţa viitorului este cea legată de modul în care factorii genetici interacţionează cu cei de mediu pentru a influenţa riscul de autism. Indiferent ce vor afla, un lucru e clar: şi factorii genetici, şi cei de mediu, în cazul lui Saşa, vin de la noi.

„Părinţii copiilor cu autism manifestă, la rândul lor, mai multe trăsături din spectru decât părinţii copiilor neurotipici“, scrie *Daily Mail*. Ştirea, culeasă dintr-un studiu comparativ pe familiile copiilor cu tulburări din spectrul autist şi cele care au copii neafectaţi, a relevat că riscul de a avea un copil cu autism creşte cu 85% atunci când ambii părinţi au scoruri ridicate la un anumit test. Dar are mai multe limitări, incontestabile, în special pentru că s-a bazat pe rapoartele mamelor pentru a determina dacă copilul participant are sau nu autism, şi nu pe o investigaţie medicală amănunţită. De unde reiese riscul ca unii copii diagnosticaţi cu autism să nu sufere de această boală în realitate. Să fie produsul unei nevoi patologice a părinţilor de a atrage atenţia asupra lor? Nevoia asta în sine le dă un aer extrem de trist. Mult mai trist decât aerul care se termină în ziua când afli că ai un copil cu adevărat autist. După ce în prealabil ai aflat, la intervale regulate, mai întâi că ai un copil prost crescut care s-a uitat prea mult la televizor, apoi unul hiperactiv, apoi un copil cu retard în limbaj expresiv, apoi unul cu întârziere în dezvoltare, apoi de la alt medic că totuşi există elemente autiste. În final, ai un copil cu tulburare din spectrul autist, care va fi toată viaţa autist şi care pare că s-ar fi descurcat mai bine pe oricare altă planetă. Stă ascuns sub plapumă şi îşi suge degetul. 36 de luni şi 20 de kilograme. Rămâne sau facem altul?

— Când schimbi planurile, mama, vreau să te distrug. Ai spus că mergem azi la piscină şi, dacă nu mergem la piscină, mie îmi vine să urlu. Ups, scuze că am spus asta, mama, m-am răzgândit. Nu e bine să te distrug. Mergem la piscină?

— Nu azi. Azi vreau să văd că poţi să nu te mai învârţi atâta în cerc. Chiar trebuie să te învârţi încontinuu, că ameţesc? De ce?

— Păi, trebuie, ca să pot să gândesc.

Un creier pus în mişcare de ample mişcări corporale, care-l alimentează cu energie. Un corp cu funcţie de eoliană.

1. „Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology“, *Nature Reviews Genetics*, 9(6), iunie 2008, p. 493.

Capitolul 11

Vioroniştii şi trompeniştii

Îmbrăcat doar în sutien, cântă la pian. Stă în picioare şi cântă cu degetele, cu coatele şi, când linia melodică inventată *ad hoc* o impune, până şi cu bărbia. Are patru ani şi jumătate şi se plictiseşte îngrozitor. După 30 de minute de jazz pur, un jazz care l-ar face să pălească de invidie şi pe Keith Jarrett, aruncă sutienul şi se strecoară dezbrăcat sub plapumă. Îi strig să se îmbrace şi îmi răspunde cu un urlet, însă nici prin cap nu-i trece să-şi tragă chiloţii pe el. Cu arătătorul de la mâna dreaptă îşi atinge pe rând degetele de la picioare: do, re, mi, fa, sol, la, si, doooooooo.

Când am adus pianina, n-a intrat în camera mea vreo lună. A studiat-o de pe hol în fiecare zi, la aceeaşi oră, minute în şir, terorizat de mobila grea şi ameninţătoare ce cântă cu sunete care de care mai complicate şi pe lângă care trebuie să se strecoare cu grijă ca să ajungă la pat. Am cântat eu alte şi alte piese, zile în şir, ca să-l atrag. Până am nimerit ceva care l-a adus cu doi paşi mai aproape. *Păpuşa bolnavă* – Ceaikovski, un cântecel suficient de trist încât să-l apropie de claviatură. M-am retras într-un colţ al camerei când s-a aşezat în locul meu şi-a început să cânte. La primul contact cu pianul, patru măsuri legate fără greşeală. *Children's Album op. 39 no. 6*. Pianul fără profesor. Am petrecut zilele care-au urmat la pian, transformând predarea notelor într-un program de terapie. La nici o săptămână, mânca în bucătărie când i-am strigat de la pian:

— Ce notă e asta?

— Do.

— Dar astea două?

— Do şi mi bemol.

— Dar acordul ăsta?

— Re… major.

— Dar notele astea?

— Re, fa diez, la, si bemol, mi. Cam urât, mama!

La câteva luni căutam un profesor.

— Ai cântat foarte urât, îi spune compozitorului Mircea Tiberian, după un concert susţinut de acesta la sinagoga din Bistriţa. Aşa de urât, că mi-au venit mie lacrimi multe şi am plâns. Şi am vrut să fug afară, dar mama nu m-a lăsat să plec din sinagogă. Eşti trist, adaugă. Mie nu-mi mai place un cântec foarte trist, îmi place un cântec vesel, major.

Saşa nu suportă falseturile, care îl scot din minţi, aşa că puţini dintre musafirii noştri cu înclinaţii muzicale îndrăznesc să-i cânte. La audiţie, când trebuie să-şi aleagă piesele pe care le va învăţa, selecţia se face greu: nu pentru Chopin, că e prea trist, nu pentru Liszt, că e prea grăbit. Trece cu brio Bach, urmat îndeaproape de Beethoven. „Opreşte muzica asta, că îmi face de plâns“, auzim foarte des. „Îmi cânţi tu, mama, *Sonata lunii* de Botovăn, că vreau să mă dorm?“

Primul profesor care a acceptat să lucreze în particular cu el propunea zeci de cântece, până când Saşa accepta să studieze unul dintre ele. S-a axat pe Bach şi nu i-a fost uşor, pentru că la fiecare greşeală Saşa lua piesa de la început plângând, neacceptând că trebuie să studieze măsură cu măsură. Memora o piesă de câteva pagini după primele două audiţii şi-apoi se aştepta să o cânte perfect, direct împreună, *da capo al fine*. „Dar vreau să pot, mama!“ Şi ar fi trebuit să poată, pentru că în memoria lui totul suna perfect. Însă bietele degete n-aveau încă memorie. Două preludii de Bach, învăţate la 4 ani, ne-au distrus psihic ani la rând pentru că le-a cântat de 60-70 de ori pe zi în cu totul alt ritm şi uneori şi-n altă gamă. Şi azi le mai cântă ca pe nişte mantre. Bach ca o plasă de siguranţă. Îl trezeşte, îl adoarme, îl aşază la pian.

— Mai repede, el vrea să cânte mai repede, dar n-are cum, că are mâna mică şi nici musculatura nu-l ajută. Nu reuşeşte să păstreze ritmul. Aş încerca ceva, spune profesorul, exasperat de ţipetele lui.

Azi a ţipat toată ora, cap-coadă, pentru că nu a reuşit să cânte la fel de repede ca profesorul. Degeaba încerca acesta să-i explice că viteza creşte proporţional cu numărul de repetiţii. O grămadă de cuvinte neinteligibile.

— Intraţi pe Metronome Online! Aşa. Uite, Saşa: întâi *larghissimo* – foarte, foarte încet (20 de bătăi pe minut sau mai puţin), *grave* – încet şi solemn (20-40 bpm), *lento* – încet (40-60 bpm), *largo* – încet şi larg (40-60 mpb), *larghetto* – destul de larg (60-66 bpm), *adagio* – încet şi uşor (66-76 bpm), *adagietto* – destul de încet (70-80 bpm), *andante moderato* – puţin mai încet decât andante (70-80 bpm), *andante* – la pas (76-108 bmp), *andantino* – puţin mai repede decât *andante*, *moderato* – moderat (101-110 bpm), *allegretto* – repejor (dar mai încet decât *allegro*), *allegro moderato* – repede moderat (112-124 bpm), *allegro* – repede (120-139 bpm), *vivace* – repede şi vioi (~ 140 bpm), *vivacissimo* – foarte repede şi vioi, *allegrissimo* – foarte repede, *presto* – foarte repede (168-200 bpm), *prestissimo* – extrem de repede (mai mult de 200 bpm).

— Pa, porcule, ne mai vedem noi, porcule! îşi ia la revedere Saşa de la profesor, zâmbind cu căldură, la sfârşitul orei în care în viaţa lui a intrat metronomul. Trei ani am trăit în ritm de metronom.

Puţin mai târziu, vorbeşte la telefon. Primul telefon pe care îl dă din proprie iniţiativă, singur:

— Alo, Jeta, eşti bătrân şi dezordonat!

— …

— Tanti Jeta?

— Saşa, de ce-mi spui aşa? Eu sunt bunica ta.

— Nu eşti. M-am uitat la tine şi nu eşti destul de bătrână. De asta îţi spun tanti. Să ştii că după ce ai plecat tu, nu îmi găsesc partitura de pian. Eşti dezordonat, Jeta!

Îi iau telefonul din mână. Mama râde, închid şi mă întorc spre el:

— Să-ţi fie ruşine, Saşa. Ai supărat-o pe bunica ta şi deci şi pe mine.

— Dar nu am supărat-o! Ea m-a supărat pe mine. Nu îmi găsesc

Czerny şi nu ştiu viteza, înţelegi? Tu vrei să mă certe doamna profesoară mâine, vrei să se supere pe mine şi să mă zicnească? Tu ştii că eu am mâine pian?

— Cum o să te jignească? Da' ce, doamna profesoară te jigneşte?

— Păi, mi-a scris în caiet: „Cânţi ca o babă care se târăşte pe clape, nu ca un băieţel fericit că a venit primăvara".

*

— Mie nu-mi place cum sună aici, că nu aşa trebuie să sune.

— Dar cum trebuie să sune? Sună aşa cum a scris-o compozitorul.

— Cine?

— Compozitorul. Nenea care a scris notele pe portativ. El spune cum vrea şi cum nu vrea să sune melodia, nu copiii care cântă notele.

— Da, dar sună greşit. Eu vreau să sune altfel.

— Studiază aşa cum scrie, că altfel n-o să fie prea fericită doamna profesoară mâine.

Se smiorcăie vreo câteva minute, după care ia partitura, o piesă scurtă pentru copii, şi pleacă în camera lui. După două ore se întoarce cu ea rescrisă în altă gamă. Se aşază la pian.

— Vezi, aşa trebuie să sune. Sunt mulţumit acum cu toate urechile mele.

— Şi mâine?

— Şi mâine?

— Ce faci mâine?

— Ce faci mâine?

— Vezi că, în loc să răspunzi, iar repeţi întrebarea. Spune-mi, ce o să faci mâine la oră?

— Mâine o să-i arăt la doamna cum trebuie să sune corect.

— Auzi, Saşa, dar dacă tot ştii tu cum trebuie să sune corect, poftim un caiet şi scrie tu o piesă care să-ţi placă. Apoi i-o trimitem Sarei să vedem dacă îi place. Sara compune şi sigur se va bucura.

— La Sara de la Cluj care cântă la pian, care mi-a dat mie *Valsul Teodorei*? Sora lui Mişu şi a lui Elena?

— Da, a lui Mişu, şi nu a Elenei. Elena nu e sora ei, e mama ei.

— Şi pe tata ei cum o cheamă?
— Pe tatăl ei îl cheamă Sorin.
— Nu pe mama ei îl cheamă Sorin?
— Nu, răspund exasperată.
— Şi le arăţi pe calculator melodia mea?
— Sigur, apucă-te numai de scris.

S-a făcut 3 noaptea şi n-am îndrăznit să-l deranjez, aşa de absorbit era de cele câteva portative pe care a reuşit să le scrie şi să le rescrie direct în caietul de muzică. Fredona şi scria, iar fredona şi ştergea departe, departe de noi, în alt timp şi în alt spaţiu, în care eu nu asist neîncrezătoare la spectacolul unui băieţel transpirat care vorbeşte singur şi fredonează la nesfârşit aceeaşi şi aceeaşi frază muzicală, de parcă şi-ar pune tot creierul pe două portative.

A ieşit un cântec frumos. Un cântecel autist care îi depăşea abilităţile tehnice. L-am cântat eu şi-am aşteptat amândoi răspunsul.

Dragă Saşa,

E foarte bine pentru un copil de vârsta ta. Piesa are melodie şi logică şi e foarte bine construită. Sper să nu renunţi şi să progresezi în continuare la compoziţie... şi bineînţeles şi la pian! Nici ca armonie nu e rea piesa, însă ce m-a surprins cel mai tare e că ai încercat să dai o formă clară piesei şi să foloseşti aceleaşi motive de mai multe ori, dar să nu le repeţi prea mult. Totuşi, ai repetat unele perioade muzicale de prea multe ori, însă eu nu pot să schimb nimic, cred că mai bine-ar fi să o laşi aşa cum e... Până la urmă e foarte reuşită!

Cu drag,
Sara

— Ce înseamnă „logică“? Ce înseamnă „progresezi“? Ce înseamnă „armonie“? începe tirul, jubilând. Şi tirul continuă: unde e oraşul gunoaielor, ce faţă trebuie să ai când eşti romantic, de ce

doar unii oameni văd să citească pe întuneric? Spiritul e un fel de vânt?

Capitolul 12

Noi mergem la bal în pijamale

— Mamă, vii puţin în cameră să vezi ceva?

Aria are 10 ani, o coamă de păr ciufulit pe care i l-am tuns din cauza căldurii şi care îi stă acum ca o claie de fân. Principala misiune în viaţă: să stea cu ochii pe fratele ei mic şi ciudat, care i-a acaparat camera cu sute de materiale de terapie, atenţia mea şi a exilat-o în patul de la etaj.

— Hai, vii odată, că Saşa mănâncă iar pământ de la flori?! Cred că trebuie să scoatem şi ghiveciul ăsta din cameră.

Jumătate din pământul dintr-un ghiveci uriaş pentru ficus e împrăştiat pe covorul cu forme geometrice. Acoperă cu precizie fiecare triunghi alb, înlocuind modelul covorului. Saşa stă liniştit în mijloc, cu o mână întinde pământ pe covor şi cu cealaltă îl îndeasă în gură.

— Ce faci, măi, Saşa? Mă, nu mai băga pământ în gură, că te îmbolnăveşti, şi uite ce mizerie ai făcut, îl ceartă furioasă. Pe tine trebuie să te păzesc tot timpul! Bine că mâncare nu mănânci!

— Lasă-l în pace, că şi aşa nu înţelege ce-i spui. Ajută-mă să ducem ghiveciul pe balcon.

— Da, să-l ducem pe balcon. Hai să ducem tot pe balcon. Şi mobila, că îşi şterge mucii de ea, şi aragazul să nu ne dea foc, şi apa de la baie să nu se înece. Hai să ne mutăm şi noi pe balcon şi să-l lăsăm singur în casă. Doamne, copile!

*

Prima noastră despărţire a durat şase luni. Aria avea 4 ani când am fost internată o lungă perioadă în spital din cauza sarcinii cu complicaţii. Nu ne imaginam pe-atunci că de fapt complicaţiile abia începeau. Şase luni într-un pat de spital. Timp suficient pentru citit şi dormit. Timp care trecea îngrozitor de încet pentru o mamă vinovată de a-şi fi lăsat fetiţa singură pentru prima oară. Cu scopul meschin de-a face alt copil. La bunici, dar singură. În fiecare zi ciufulită şi singură, aşteptând pe hol să vină mama cu un frăţior vitreg acasă. Şase luni în care, sătulă de burta mea uriaşă şi de perfuzii şi deloc încântată de perspective, m-am gândit zilnic la fetiţa pe care rudele noastre au comparat-o cu un radar, încă de bebeluş:

— În viaţa mea nu am văzut un copil aşa mic – avea pe-atunci şapte luni – care să-şi urmărească din priviri părinţii cu atâta insistenţă, îmi spunea naşa fratelui meu, psiholog într-o şcoală specială.

Eram în vizită la rude, cum se face, cu unicul scop de prezentare a bebeluşului. De-atunci au trecut patru ani şi privirea ei nu s-a dezlipit de la mine. Până acum, când am lăsat-o singură. Dar nu-i nimic, că ieşim noi din spital şi recuperez tot timpul pe care nu i l-am oferit. Pe naiba! Niciodată n-am mai recuperat nimic. Dimpotrivă, timpul ei s-a micşorat, în unele zile până la dispariţie. Eram împreună, însă atenţia mea se-ngrămădea spre Saşa, care exercita o atracţie de magnet. Un magnet generator de frică. Nu i-a rămas de făcut decât să copieze gest după gest, mişcările mele, până când băieţelul fără un tată în casă s-a ales cu două mame. Mama şi tama, cum înţelept le androginizează un poet douămiist.

*

Saşa are hainele Ariei, papucii Ariei, cărţile Ariei, mama Ariei, şcoala Ariei, învăţătoarea Ariei, profesoara de pian a Ariei. Lacrimile Ariei şi pauzele Ariei. Numai pe tatăl Ariei nu-l are. Însă nici ea nu simte prea des că l-ar avea. Şi, în schimb, Saşa nu-i oferă mai nimic. Nimic, doar…

— Când vine Aria din Italia?

— Peste două săptămâni?

— Îmi dai un telefon să vorbesc cu ea să-i spun ceva?

S-a trezit de dimineaţă fixat să o sune pe sora lui plecată în vacanţă în Italia cu tatăl ei.

— Îţi dau, dar ce vrei să-i spui?

— Să-i spun că eu o să mă căsătoresc cu el când mă fac bărbat şi o să nasc eu două copii şi o să ne fac case lipite. În una o să stau eu cu copiii mei şi în cealaltă Aria.

— Când o să te faci tu bărbat?

— Când o să-mi crească barbă peste tot şi chiar şi la puţă şi sub braţ o să-mi crească barbă.

— Şi eu?

— Bine, mama, îţi fac şi ţie o casă mai mică, dar nu lipită.

— Nu poţi să te căsătoreşti cu Aria. Că Aria e sora ta.

— Ba da, pot. E-al meu Aria, pot.

— Nu poţi, fraţii nu pot să se căsătorească între ei.

— Dar îl iubesc pe Aria cel mai mult din lume.

— O iubesc, că e fată.

— Da, o iubesc. Şi nu vreau să mă căsătoresc cu alţi oameni, alţi fete.

— Păi, când o să creşti, o să vrei. O să găseşti o fată frumoasă şi o să vrei.

— Nu vreau. Eu nu vreau să dorm într-un pat cu fete şi să mă atingă cu părul.

— E, dacă nu vrei, o să dormi singur.

— Nu, că o să dorm cu copiii mei pe care le nasc eu.

— Saşa, băieţii nu pot naşte copii.

— Cum aşa? Glumeşti, mama.

— Nu glumesc deloc.

— Cum să nu poată?

— Nu pot, pentru că lor le lipseşte o parte a corpului din burtică, în care cresc copiii. Un organ, se numeşte. Un organ pe care îl au doar fetele.

— Dar nu se poate să le lipsească la bărbaţi ceva, începe să plângă. Minţi!

— Uite, vorbeşte cu Aria la telefon, să vezi că îţi spune şi ea că nu se poate.

— Alo, Aria, sunt eu, Saşa. Când mă fac eu bărbat, o să mă

căsătoresc cu tine şi o să nasc eu două copii şi o să fac trei case cu gard. Mi-a zis mama să le desenez şi le-am desenat. Şi o să fac două copii pentru tine, poate chiar trei. O să fac o fetiţă şi două băieţi gemeni. Şi o să mai fac o casă mai mică pentru mama, dar nu lipită de noi. Numai casele noastre să fie lipite. Şi o să mergem la nunta noastră cu un avion militar. O să transportăm cu el baloane. Vrei, Aria?

— Vreau!

— Ce-a zis?

— A zis că vrea! Vezi că minţi, mama, vai de capul meu ce mincinos eşti! E foarte urât să mă minţi pe mine. Cred că m-am supărat pe tine, şi îmi întinde telefonul.

— Ce faci, Aria? Am auzit că te căsătoreşti, îi spun râzând.

— Vrei să nu mai scap de el? Lasă că îl refuz când mai creşte. Mama, mi-a spus bunica o poveste cu tine de când eram mică. Dar nu cred că e adevărată. Mi-a spus că o dată, când eram bebeluş şi locuiam cu ea la Bucureşti, mă plimbai prin Herăstrău cu căruciorul şi ne-a atacat o haită de câini şi n-ai putut să fugi la fel de repede ca ei, aşa că ai muşcat un câine de bot. E-adevărat?

Amintirea scenei *horror* mă blochează, aşa că încep repede să râd.

— Normal că nu. Hai, fugi, că te aşteaptă bunica.

Mă speriau câinii pe care îi întâlneam în drumul nostru spre parc, traversând pepiniera pe lângă cartierul rezidenţial de lux, cu barieră la intrare. Câte doi-trei, reuşeam să-i fentez, aruncându-le biscuiţi, însă în după-amiaza aceea erau cel puţin 20. Întârziasem prea mult în parc, unde petreceam ore în şir doar ca să fugim de izolarea de-acasă, şi pesemne i-am surprins la masa de seară: câţiva şoareci de pădure adăpostiţi în pepinieră. Care nu s-au dovedit mai apetisanţi însă decât bebeluşul din cărucior, mirosind tot a lapte şi a piure cu cărniţă. O vreme au păstrat distanţa, aşteptând un semn de slăbiciune din partea mea. Care inevitabil a venit. Am grăbit pasul, împingând căruciorul tot mai repede imediat ce am observat că haita lăsase baltă şoriceii şi se ţinea după noi. În jur, nici un om, doar umbre şi pui de brazi. O corcitură mică, cu un dinte lipsă din războaiele personale anterioare, şi-a făcut curaj prima, apropiindu-se de mine prin spate. Lătra din răsputeri, aţâţându-i şi pe ceilalţi rămaşi mai în urmă, însă nu

suficient de în urmă ca să fiu sigură că apucăm să fugim. Până la ieşirea din pepinieră mai erau câteva sute de metri. Iar nenorocitul de cărucior antic zdrăngănea din toate încheieturile şi Aria era prinsă cu o centură care o ferea de mişcările bruşte pe care le făceam inevitabil din cauza denivelărilor din asfalt. Acum centura se şi înţepenise pe deasupra, nu reuşeam să o deschid după ce dintr-un calcul rapid a rezultat că pot fugi mai repede cu ea în braţe. Ştirbul se apropia şi lătratul lui războinic îi pornise şi pe ceilalţi. 20 de câini lătrând la unison. L-am lăsat să se apropie, am schimbat brusc direcţia şi m-am repezit cum te repezi spre ultima şansă către el. L-am muşcat de bot cât am putut de tare şi l-am aruncat înspre ceilalţi ca pe o minge.

Schelălăiturile lui disperate i-au îngrozit. Cred că nici el nu şi-a dat seama ce s-a întâmplat, de unde are atâta sânge pe bot, însă am profitat de dezorientarea lor şi-am reuşit să ieşim printre blocuri. Blocuri! Blocuri cu magazine şi oameni care ies şi intră din magazine absenţi. Ce imagine liniştitoare!

*

În primul an după ce Saşa a fost admis în clasa I, la aceeaşi şcoală cu Aria, ea venea tot la câteva zile cu ochii roşii acasă.

— Ce ai?

— Nimic!

— Hai, zi, ce ai? Mă supăr dacă nu-mi spui.

— Nu-ţi spun că te superi şi dacă îţi spun.

— Hai, spune. Crezi că îmi place să te văd aşa? Se vede că ai plâns.

— Bine, atunci mă duc să mă spăl pe faţă.

— Spune ce ai păţit. Dacă nu spui, mă duc la şcoală şi întreb!

— N-am păţit nimic. Dar nu îi mai suport pe colegii mei de clasă.

— Da’ de ce?

— De aia, nu îi mai suport că sunt nişte proşti şi nişte nesimţiţi.

Începe să plângă.

— Acuma sigur că toţi or fi proşti şi nesimţiţi. Sunt copii!

— Nu sunt copii. Ăştia nu-s copii. Tu ştii cum îl fac pe Saşa în toate felurile?

— În ce feluri?

— În toate felurile. Şi îşi tot bat joc de el de când nu mai vine Maria cu el la şcoală.

— Cred că ţi se pare, copiii vorbesc urât între ei oricum. Ce, cu tine vorbesc mai frumos?

— Ba îşi bat joc. Azi-dimineaţă, când urcam scările, Saşa râdea, cum râde el, ca un handicapat. Că i-am spus de o mie de ori să nu mai râdă ca un handicapat, dar nu mă ascultă şi Marty se tot strâmba la el să-l facă să râdă şi le-a spus la toţi de pe scări: „Frate-su lui Aria îi nebun“. Şi l-am împins şi a căzut. Şi „retardat“ îl fac şi „prost“ şi în toate felurile. Vreau să mă mut de la şcoala asta. Dar dacă mă mut, poate îşi bat şi mai tare joc de el!

Cu câţiva ani înainte, la puţin timp după diagnostic, eram în parc pe o terasă, copiii se adunaseră în jurul unui leagăn. Saşa era pierdut printre ei, când a venit glonţ Aria la masă. Roşie la faţă şi cu ochii în lacrimi. Avea 6 ani.

— Vreau să plecăm acuma acasă!

— Da’ ce s-a-ntâmplat?

— În clipa asta să plecăm acasă. Du-te şi ia-l pe Saşa, că pe mine nu mă ascultă.

— Da’ ce s-a-ntâmplat, totuşi?

— A băut din paharul unui copil şi copilul ăla a sărit la ceartă şi a venit tata lui şi i-a spus: „Lasă-l în pace, nu te lua de el, că îl cunosc, stă în cartier la noi, e handicapat!“.

Cu mecanisme de apărare prea puţin dezvoltate atunci, lipsită de prezenţă de spirit şi incapabilă de vreo reacţie, i-am luat pe amândoi de aripi şi am plecat.

Dar Saşa şi-a luat nu o dată revanşa, transformând disperarea noastră în hohote de râs. Ca acum doi ani, la concertul şcolii, unde l-am târât aproape cu forţa pentru că Aria cânta în cor. Cu promisiuni şi ameninţări – sunt puţine locuri care îi sunt mai nesuferite decât interminabilele concerte şcolare, cu aglomeraţia şi haosul lor –, am reuşit să ne strecurăm amândoi prin mulţimea de părinţi şi copii, aproape de scenă, cât mai aproape, ca să ne vadă Aria în timp ce cântă. Să-l vadă şi pe el că are răbdare să-şi asculte sora mai mare cântând frumos în cor. Cu ochii când pe ea, când pe el, încercând să-i zâmbesc ei şi să mă încrunt ameninţător la el, aşteptându-mă din clipă în clipă la ţipete şi tentative de evadare

dintr-un spaţiu opresiv.

— Saşa, nu putem pleca, că, uite, cântă Aria. Se supără pe noi dacă ieşim acum.

— Îîîîîîîîîîîîîîî…

Se ţine cu ambele mâini de urechi, le apasă cu atâta forţă, încât i-a fugit tot sângele din ele. Îmi ia şi mâinile mele şi mi le apasă peste mâinile lui. Mai are un pic şi face combustie spontană în timp ce corul de copii de clasa a V-a cântă şi gesticulează ilustrativ, spre încântarea părinţilor, mândri că îşi văd odraslele pe scena sinagogii. Între noi, în spaţiul ăla supermic, temperatura a atins 40 de grade şi creşte. Nu cred că îl mai pot controla mult şi răsuflu uşurată când corul dă semne că se apropie de sfârşit. Îi fac cu mâna Ariei, în semn că ieşim să o aşteptăm afară, când Saşa mi se smulge din mână şi urcă primele trepte spre scenă şi, fix în intervalul dintre două valuri de aplauze, urlă:

— Vai, că aţi cântat groaznic. Ca nişte maimuţe aţi cântat. Mă dor urechile!

Îl trag afară printre părinţii care se îmbulzesc spre ieşire, pregătindu-mă psihic pentru un minilinşaj. Însă doar doi-trei dintre ei, care erau mai aproape şi-oricum îl cred nebun, au auzit. În schimb, jumătate dintre copiii din cor îl privesc fix, nereuşind să-şi modifice la timp expresia de bucurie tâmpă de pe chip, continuând să facă plecăciuni către sală. Peste ăştia o să tot dea în pauze de-acum încolo, îmi spun.

Reuşim să ne strecurăm afară. Pe cine să cerţi? Apare şi Aria, şifonată:

— Doamne, Aria, groaznic de fals aţi cântat cu colegii tăi!

— Saşaaa!

— Nu, mamă, că are dreptate. Era o colegă în stânga mea care a tot falsat.

— O singură fetiţă dintr-un cor de 50 de copii! zice râzând.

— Te iubesc, Saşa!

— Iar?

Râdem toţi trei şi fugim prin ploaie la maşină.

Pe drum până acasă, privind luminiţele oraşului, profitând de cei doi copii, ambii epuizaţi, mă gândesc că, dacă nu era Aria, poate nici nu eram azi aici. Îmi amintesc că beam o cafea în bucătărie cu mama unei fetiţe cu autism, în încercarea mea complet

neprofesionistă de a o consilia. Copiii erau în cameră, în pauză de terapie, unde-ar fi putut să stea cu orele dacă i-am fi lăsat, fiecare în lumea lui, ascultând *Eine kleine Nachtmusik* fără să interacţioneze vizibil, când a venit Aria ţipând de afară:

— Bine că beţi cafea şi nouă ne arde casa! Iese fumul pe geam!

Dăm buzna toate trei în camera de zi, unde ard toate partiturile de pe pian cu o flacără din ce în ce mai zglobie şi mai hulpavă. Saşa şi neprietena lui stau pe covor şi aplaudă fericiţi, în extaz:

— Uaaau, ţe foc frumos!

S-a scurs o lumânare de pe sfeşnicul de pe pian. Scânteile au ajuns la partituri, iar clapele sunt acoperite de ceară.

— Ţe foc frumos!

Capitolul 13

Îmi place să fiu Saşa

Saşa mănâncă în fiecare dimineaţă două felii de pâine prăjită (mediu) împărţite în două părţi perfect egale. Supă de tăieţei la fiecare prânz şi cereale seara. Un progres la care am ajuns după ani de terapie, în care simpla vedere a unei spaghete fierte îl făcea s-o ia la fugă şi să se-ascundă sub pat. Spaghetă baionetă. Stă lângă mine cât le pregătesc şi nu face economie de indicaţii.

— Aşa, bravo, mama, e potrivit de prăjită. Acuma pune unt. Acuma pune sare. Mai puţină sare. Şterge din sare! Bravo! Acuma taie în două. Nuu aşa, acolo pe linia (invizibilă) din mijloc. Să fie patru felii.

— Da, mulţumesc de sfaturi. Da. Bine. Poftim: 2 împărţit la 2 egal 4.

— Da. Şi 3 împărţit la 3 egal 9 că mi-e foarte foame!

Azi mergem la ziua unui băieţel de la centru, însă de dimineaţă nu dă semne de încântare. Nu vrea să iasă din casă. Nu vrea să facă nici o lecţie. S-a trezit cu fundul în sus. Stă şi se uită în oglindă.

— Eşti bine, Saşa? Ce tot faci în oglindă?

— Mă uit în oglindă să văd ce mai fac.

— Şi ce mai faci?

— Mă simt ca o betonieră din patru silabe. Nu vreau să mergem la ziua lui Dănuţ.

— Se supără Bobocelul pe tine şi nu-ţi mai face supă de tăieţei?

Cântăreşte avantajele şi dezavantajele. Nici să petreacă două ore între copii n-ar vrea, dar nici să atragă supărarea prietenei mele nu-i dă mâna, pentru că ea îi face întotdeauna mâncarea preferată, îi vorbeşte rar şi calm şi nu se enervează ca mine. Şi

oricum n-o să stăm mult, pentru că între oameni oboseşte repede, se supără din orice şi plânge. Stă în curtea casei lângă un gard şi, în timp ce ceilalţi copii se joacă pe echipe, el studiază cum trec fasciculele de lumină printre şipci. Fuge când îi cântăm copilului „La mulţi ani“ şi, după ce încetăm, vine să mă caute:

— Eu nu vreau un gard aşa la casa mea unde o să locuiesc eu cu Aria. Şi cu tine. Că vreau alt fel de gard, din fier. Ca să nu poate să trece nimeni prin el. Am văzut eu un gard cum vreau să fie la casa mea pe strada Ion Minulescu. Hai să mergem cu maşina să-ţi arăt.

— Saşa, tu ai văzut ce mulţi copii sunt la petrecere?

— Da! Am văzut că fac o mie de kilograme de gălăgie.

— Nu fac gălăgie, se joacă. Uite, acolo, ce crezi că fac copiii ăia acolo împreună?

Îi arăt grupul de copii care joacă fotbal împărţiţi pe echipe de câte patru.

— Nu ştiu. Hai să mergem să-ţi arăt gardul.

— Nu merg nicăieri până nu te joci. Caută o jucărie, că sunt o grămadă, să te văd că te joci 5 minute, că suntem la o petrecere pentru copii. Apoi mergem, fi-ţi-ar gardul!

După un minut aleargă spre noi, încântat:

— Mama şi Bobocel, uite ce am găsit lângă gardul diferit de gardul meu! Dar gardul meu o să fie altfel.

Se apropie în fugă, descriindu-ne gardul. Strânge la piept, cu tandreţe, un şobolan mort.

— Aruncă-l, aruncă din braţe! strigă femeia îngrozită. Lasă jos, tu n-auzi? Saşa, Saşaaa! Aruncă, că te îmbolnăveşti!

Priveşte când la noi, când la şobolan, îl aşază cu grijă pe jos, speriat de reacţia noastră, fără să înţeleagă cu adevărat ce e în neregulă cu jucăria, fără să înţeleagă de ce ţipăm ca două isterice la el, încearcă să-şi îndrepte privirea spre altceva, orice, numai să scape de cicăleala pe care o anticipează şi ochii i se opresc pe o domnişoară în egări negri, sora sărbătoritului:

— Tu te-ai îmbrăcat în nămol? şi se trânteşte pe jos.

— Gata, plecăm! Hai acasă, că eşti mort de oboseală.

— Nu sunt mort. Uite-mă că nu am morit, mama. Doar vreau să vină Aria să mă învieze şi să mergem să vă arăt mai întâi gardul.

Plecăm în cealaltă parte de oraş să vedem gardul. E foarte fericit. Se plimbă de-a lungul lui admirativ, cu gândul probabil la

curtea în care vom locui toţi trei, în case separate, înconjuraţi de un gard înalt de fier. Aria se plictiseşte. Eu încep să mă uit cu interes crescut la gard. După o vreme, mulţumit, se-ntoarce către sora lui:

— Ari, oamenii mari de ce pot să adoarmă mai târziu?

— Ăăă, pentru că creierul e ca o baterie. Creierele oamenilor mici sunt mai mici şi se descarcă mai repede, iar creierele oamenilor mari sunt mai mari şi rezistă mai mult până obosesc. Când dormi, se încarcă bateria.

— Eu cred că am o singură liniuţă.

O singură liniuţă şi mâine-avem o zi grea. La cinci, în loc de relaxare în parc, trebuie să-l car cu mine la şcoală, la şedinţa cu părinţii la clasa Ariei. N-am pe cine trimite şi nici nu concep să lipsesc. Aria e foarte atentă la detaliile astea. Tatăl ei locuieşte în alt oraş şi să nu merg nici eu ar întrista-o peste măsură. Aşa că încep de cu seară să pregătesc terenul.

— Saşa, fii atent. Mâine la ora cinci trebuie să mergem la şcoală.

— Nu. Mergem în parc. După-masa nu se merge la şcoală.

— Ba trebuie să mergem la şedinţă la Aria.

— În clasă la Aria?

— Da.

— Să meargă Aria. Eu vreau să merg în parc.

— E o şedinţă cu părinţii şi eu trebuie să merg pentru că sunt mama ei.

— Eu nu sunt mama ei. Nu vreau.

— Bine, atunci rămâi singur acasă.

— Bine, vin.

— Stai să-ţi mai spun: la şedinţa cu părinţii trebuie să faci foarte multă linişte.

— De ce?

— Aşa se face la şedinţă, linişte. Îţi iau foi cu tine să desenezi sau poţi să desenezi pe tablă dacă te lasă doamna. Cu gura închisă. Nu avem voie să vorbim nimic, da? Doar după ce se termină şedinţa vorbim.

— Bine.

A doua zi ne aşezăm frumos în băncuţe, lângă ceilalţi părinţi, fără ca eu să mă simt nici o clipă transportată în trecut, pe vremea când aşteptam emoţionată în bancă să intre învăţătoarea mea la

oră. Obosiţi, resemnaţi, îmbătrâniţi, aşteptăm să completăm cuminţi liste cu întrebări: „Cum catalogaţi relaţia dvs. cu şcoala în care învaţă copilul dvs.? Nesatisfăcătoare/ satisfăcătoare/foarte bună“. „Cât timp îi alocaţi copilului dvs. zilnic? Sub o oră/1-2 ore/mai mult de două ore.“ Să auzim consideraţiile învăţătoarei, cine ce tablă a mai spart, cine dă bani de şmirghel şi lac pentru băncile pe care a scris nu se ştie cine, împotriva ordinelor clare ale direcţiunii. Desigur, nici un elev nu-şi asumă vina, aşa că plătim toţi. Saşa stă în banca de lângă geam. Deocamdată liniştit, pentru că bat clopotele şi le ascultă cu urechea lipită de geam. Mă bucur că stă liniştit, trebuie să facă o impresie bună. Anul viitor, dacă avem noroc şi progresează în acelaşi ritm, învăţătoarea aceasta va fi şi a lui. Ea intră în clasă, salută, părinţii răspund în cor şi Saşa:

— Şşşşşşt. Nu vorbiţi! le-aruncă furios.

Câteva zeci de capete se întorc spre el, îl privesc scurt şi învăţătoarea continuă.

— Bine aţi venit la şedinţă, dragi părinţi. Nu vă ţin mult, dar am vrut să ştiţi…

— Şşşşşşşt. Linişte! Tu ţine gura închisă, învăţătoareo, că e şedinţă! îi strigă indignat. Şi la şedinţă oamenii nu vorbesc. Ai înţeles? Numai după şedinţă!

Îmi dau seama pe loc de gafă, îl scot de mână afară. Ce tâmpită! I-am spus că oamenii nu vorbesc la şedinţă. Pe coridor dreg busuiocul:

— Saşa, am greşit. La şedinţă vorbesc doar oamenii mari, iar copiii trebuie să tacă.

— De ce copiii trebuie să tacă?

— Aşa sunt şedinţele. Mergem înapoi înăuntru. Nu stăm mult. Da? Şi după aia mergem la cofetărie. Te rog eu frumos, încă un pic durează, cât să-mi desenezi pe tablă un avion.

A doua zi, la întoarcerea de la şcoală, Aria mă întreabă:

— Mama, tu ai fost cu Saşa la şedinţă, aşa-i?

— Da, puiu’. N-am avut cu cine să-l las, că tu ai fost la ora de chitară.

— Şi a desenat pe tablă la noi în clasă?

— Da, păi, ca să tacă, să aibă răbdare.

— Ce-a desenat?

— Un avion, cred. De ce?

— Păi, mi-a zis Marty că i-a spus mama lui că a desenat altceva, o prostie.

— Ce prostie, măi?

— Păi, ştii tu, o parte a corpului cu P. De care au băieţii. Aşa i-a spus mama lui când s-a întors acasă de la şedinţă.

Fratele Ariei a desenat pe tablă o pulă în timpul şedinţei. Un subiect potrivit de conversaţie, seara, la cina în familie, pentru un copil de clasa a IV-a şi o primă întâlnire de tot rahatul cu viitoarea doamnă învăţătoare. A doua zi o căutam la şcoală să-i explic.

— Să ştiţi că înainte să predau la şcoală am lucrat cu două fetiţe cu autism. Am făcut ABA. Dar am renunţat pentru că era prea obositor, începe învăţătoarea.

— Da, ştiu, dar copiii cu autism sunt foarte diferiţi. Ieri a fost vina mea. Saşa ascultă de obicei, dar i-am explicat greşit că la şedinţă se tace. Şi pe tablă era un avion. Pe el l-a învăţat tatăl meu să deseneze în perspectivă, 3D, să dea adâncime cu linii punctate. Era un bot de avion. Nu desenează decât avioane şi catedrale. Nu vreau să vă faceţi o impresie greşită şi să nu-l mai luaţi.

— Ei, mai vedem, mai e un an până atunci. Poate nici nu o să mai fiu la şcoala asta, staţi liniştită. Nici n-am văzut ce a desenat. Mi-a zis mama lui Marty după ce aţi plecat.

Plec vorbind singură şi-mi vine să mă arunc pe primul geam. Am muncit patru ani ca disperaţii cu un singur scop. Să se descurce singur la şcoală. Am găsit şi învăţătoarea şi, uite, dintr-o prostie, poate nu-l mai ia. Nu mă ajută capul, iar logica mea de găină nu va reuşi să găsească toate explicaţiile şi toate instrucţiunile corecte şi complete pe care să le urmeze în toate circumstanţele. Ar trebui să scrie cineva un ghid de supravieţuire pentru autişti, că tot sunt atâţia scriitori. Şi-acum vorbeşte. Acum, că vorbeşte, parcă e mai nasol ca pe vremea când, exasperată, îl salvam prin parcuri de mămici şi bunici care ieşeau parcă pe alei înarmate cu aceleaşi observaţii de căcat pe care le făceau în primele trei minute după ce ne intersectam: „Vai, ce copil drăguţ, dar de ce nu vorbeşte?“.

— Vorbeşte, doamnă, dar nu româneşte. E polonez!

Capitolul 14

Am autism şi sunt uimitor

— Mami, mami, eu nu sunt aşa de rapid ca şi Aria!

— Ce?

— Nu sunt aşa de rapid ca şi Aria ca să scriu şi scrisoare şi să-mi pun şi hainele cu forţa în dulap. De aia m-am certat cu Aria.

— Chiar dacă nu eşti la fel de rapid, le pui mai încet, aşa, dar le pui. Dacă eşti mai lent nu înseamnă că trebuie să le pună altcineva în locul tău.

— Mami, ăsta nu vrea să-şi pună hainele în dulap şi nu pot da cu aspiratorul. Şi m-a întrebat când o să moară Moş Crăciun, zice Aria intrând în cameră cu două plicuri în mână.

— Ai adus scrisorile să i le trimitem?

— Da, le pun afară pe balcon. Atâta m-am rugat de el să scrie, că n-a vrut! Anul viitor nu-l mai ajut!

DRAGĂ MOŞULE DE CRĂCIUN.

TE ROG SĂ ÎMI ADUCI UN BEBELUŞ CICIOBELO. CU MEDICAMENTE ŞI UN STILOU CU PENIŢĂ. EU NU AM MAI FĂCUT LUCRURILE INTERZISE DE PE FRIGIDER.

LUCRURI INTERZISE = GRAVE

– SĂ LOVEŞTI/ÎMPINGI/PIŞTI PROFESORII SAU COPIII (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANŢĂ)

– SĂ ŢIPI TARE (AM ŢIPAT ÎNCETIŞOR)

– SĂ DAI CU PALMA/PUMNUL ÎN MASĂ (AZI MI-A DAT MAMA SUPĂ DE TĂIEŢEI)

– SĂ IEŞI DIN CURTEA ŞCOLII PE STRADĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANŢĂ)

– SĂ SPUI CUVINTE URÂTE CARE LE SUPĂRĂ PE MARIA ŞI PE MAMA

– SĂ TE ARUNCI PE JOS

NU AM FĂCUT NICI LUCRURI RELE PENTRU CARE EŞTI PEDEPSIT, SAŞA!

– SĂ TE PLIMBI PRIN CLASĂ ÎN ORĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANŢĂ)

– SĂ TE SMIORCĂI. (DOAR DE TREI ORI.)

– SĂ NU ÎŢI REALIZEZI SARCINILE (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANŢĂ)

– SĂ NU FII ATENT

– SĂ FOŞNEŞTI HÂRTIA ÎN ORĂ

– SĂ TE CERŢI SAU SĂ TE RĂSTEŞTI

– SĂ ÎI SPUI LA DOAMNA ÎNVĂŢĂTOARE CIA NOUĂ CÂND INTRI ÎN CLASĂ: EU NU TE-AM MAI VĂZUT PE TINE ŞI NICI NU VREAU SĂ TE MAI VĂD NICIODATĂ (NU AM FOST LA ŞCOALĂ CĂ E VACANŢĂ)

– SĂ STAI CU CAPUL PE MASĂ. (AM STAT MAI MULT ÎN PAT ŞI AM VĂZUT CĂ PUŢA MEA S-A FĂCUT CA UN TURN DE FABRICĂ)

PEDEAPSĂ PENTRU LUCRURI RELE PENTRU CARE EŞTI PEDEPSIT, SAŞA: O SĂPTĂMÂNĂ FĂRĂ CALCULATOR.

AŞ VREA SĂ NU EGZIŞTI CA SĂ NU SCRIU O SCRISOARE LUNGĂ.

CU DRAG,
SAŞA

Dragă Moş Crăciun,

Întotdeauna eu sunt cea ce o dezamăgeşte pe mama. Întotdeauna eu sunt o ratată. Mama mea crede despre mine că sunt o ratată care o să lucreze la Urbana. Nu-s bună de nimic. Sunt proastă. Că dramatizez. Sunt un eşec sentimental. Nu o să reuşesc să fac ceva bun în viaţă. Atunci când plâng am un nas de furnicar. Mama îşi bate joc de mine pentru că sunt mincinoasă şi superficială. Întotdeauna urlă la mine şi exagerează în ultimul hal. De când se trezeşte şi până se culcă mama mea crede că eu o urăsc pentru că mi-a făcut un frate autist. Eu am grijă de fratele meu şi îl iubesc că e deştept. Deşi mă enervează. Dar mama mea îmi reproşează tot timpul alte lucruri. Mama mea îl iubeşte mai mult pe Saşa. El vrea să mori. Mama mea nu poate să simtă ce simt eu.

Anul ăsta vreau să îmi aduci autism.

Cu drag,
Aria – 6 ani

Capitolul 15

Ozonoterapia oxigenează fantezia

Aria nu mai cântă la pian. Se aşază pe scaun şi după câteva minute începe să plângă. Nu prea încape nici de Saşa, care nu s-ar mai ridica de-acolo şi stă în spatele ei şi o tot zoreşte:

— Hai odată, Alie, că e lândul meu. Studiază! Nu aşa, tu, ai gleşit. Vai, Doamne, foalte ulât. Acolo e fa diez! Ial ai gleşit.

— R R R, nu L! îi răspunde supărată.

— Începe de la început, că nu e bine. Of, Alia, că tot gleşeşti. Pardon, greşeşti! Mai repede. Vai, o să te certe doamna profesoară dacă nu ştii mâine!

Se învârte în jurul ei în pijamale. Mai are puţin şi îi dă peste degete. În fiecare zi e aceeaşi poveste. După ce îi aude de câteva ori piesele şi inevitabil le memorează, Saşa începe să dea indicaţii. Ba o mai şi ridică de pe scaun, se aşază în locul ei şi îi arată cum să cânte. Deşi Aria are doi ani de pian în avans, piesele lor au acelaşi nivel de dificultate, ceea ce o deprimă teribil.

— Mama, eu vreau să mă mut de la pian.

— De ce? Nu vrei mai bine să studiezi mai mult?

Are lacrimi în ochi şi îi tremură bărbia.

— Nu. Vreau să mă mut la alt instrument. Tu nu vezi că degeaba studiez? Că mie îmi ia de trei ori mai mult timp decât lui Saşa, pentru că are auz absolut?

— N-are relevanţă asta. El studiază mai mult. Nu vezi că abia reuşim să-l ridicăm de la pian?

— Nu-i adevărat, că învaţă mai repede şi deja îi dă doamna piesele mele. Mă bucur că învaţă mai repede, dar nu mai vreau să fac pian.

— Şi ce vrei să faci?

— Chitară.

— Şi eu vreau să fac chitară, zice Saşa, aparent neatent la conversaţia noastră.

— Nu, nu faci nici o chitară. Te rog frumos, Saşa, să nu faci chitară. Fă alt instrument, dar nu chitară. Chitara e a mea, îi strigă Aria printre lacrimi.

În urmă cu nici o lună Saşa a venit la mine foarte hotărât:

— Mama, vreau să-mi cumperi o vioară pentru că nu pot să compun piese pentru vioară şi vreau să învăţ o vioară. Uite, am făcut o listă: în clasa a III-a fac vioară. În clasa a V-a violoncel. În clasa a VI-a vreau să fac contrabas. În clasa a VII-a vreau să fac trompetă şi într-a VIII-a saxofon. Când o să fiu bărbat vreau să fac toată orchestra. Să vezi ce piese frumoase o să compun eu! Foarte frumoase, majore!

Când a dat audiţie pentru admiterea la liceul de muzică, în urmă cu câţiva ani, eram cu toţii atât de stresaţi, că orice medic normal la cap ne-ar fi prescris pastile. Ştia două preludii de Bach. Am repetat toţi paşii audiţiei câteva săptămâni la rând în aşteptarea datei. Am vorbit şi cu profesoara care fusese deja înainte să-l vadă acasă. Era sceptică. Dar eu credeam că am luat totul în calcul. Am intrat, s-a dus val-vârtej la pian, omiţând să salute comisia, n-a răspuns la salut, nici la cum te cheamă, nu le-a aruncat nici o privire, s-a aşezat la pian şi a început să-şi cânte preludiile.

— Da, mulţumim, ajunge!

Dar Saşa continua să cânte.

— Mulţumim, ajunge! Ai cântat destul! încearcă un profesor. Vă rog să-l opriţi!

— Îmi pare rău, până nu-şi termină piesa nu se opreşte. Are autism şi aşa i-am spus de acasă, că trebuie să vină şi să cânte. Nu se opreşte de-acum până nu termină.

— Nu se poate aşa ceva. Trebuie să se oprească, mai aşteaptă şi alţi copii să intre la testare. Hei, ajunge!

— Ba uite că se poate, răspund pierit, urmărindu-l cum continuă imperturbabil. Partitura asta are şapte pagini.

Până la urmă l-au primit. Mai mult de groază, cred, când spre final a greşit o notă şi a luat de la început piesa, frumoasă, dar

lungă ca o zi de post.

— Admis! a spus un profesor repede.

Nu asta s-ar fi aşteptat să asculte. Teoretic, pentru a fi admis, ar fi trebuit să cânte strict un cântecel din gură, un vesel *În pădurea cu alune* fără să falseze. Şi atât.

— L-au primit – îi spun fericită la telefon Ariei şi tuturor celor pe care îi întâlnesc pe drum. L-au primit la şcoala de muzică!

Cu şase luni înainte, pe măsură ce se apropia data testării, începusem să fac atacuri de panică. Dacă n-o să se descurce? Dacă nu-l primesc? Ce fac cu el? La şcoala specială sigur nu-l duc. Decât acolo, mai bine îl ţin acasă şi fac *homeschooling* cu el. Am făcut oare destulă terapie? O să accepte şcoala însoţitor? Am făcut terapia potrivită? Nu-i oare ca un roboţel? Nu a fost oră, vreme de cinci ani, în care să citesc, de exemplu, şi în care să nu mă simt vinovată că nu sunt cu el pe covor, în parc, la masă, lucrând la identificare, interpretare, analiză sau sinteză. Şi încă tot nu-i în stare să povestească o întâmplare cap-coadă. Tot mergem pe ghicite când vine vorba să aflu ce-a făcut în ora în care am lipsit. Cum o să se descurce copilul ăsta la şcoală? O să scăpăm vreodată de însoţitor?

*

— Mami, Saşa se ceartă cu apa! mă cheamă Aria în şoaptă pe hol doar ca să văd, prin uşa întredeschisă, cum vorbeşte singur şi mai că trage apa de urechi.

— Ruşine să-ţi fie că eşti prea fierbinte. O să mă arzi şi o să mi se facă carnea mea roşie. Şi poc!, o palmă peste apa din cadă. Unde fugi? Vezi că dacă îţi dau una nu mai exişti şi-o să rămân murdar pe tot corpul. Ce-o să mă fac eu murdar pe tot corpul, o să put!

— Saşa, dă drumul la apă rece dacă e prea caldă! Şi intră în cadă!

Dar n-are el treabă cu sfaturile noastre. E prea ocupat să se certe. Avem nevoie de-o vacanţă. Faptul că vorbeşte tot mai mult singur e un indiciu clar că e din ce în ce mai stresat.

— Saşa, cu cine vorbeşti acolo?

— Ăăă, cu nimeni.

— Şi îţi răspunde?

— Păi, nu.

— Bine, vorbeşti cu nimeni, dar ştii că auzim şi noi?

— Cum să auzi, Doamne, mama, că eu nu vorbesc cu tine?!

De fapt, nici măcar nu vorbeşte singur, ci gândeşte cu voce tare. Poate ar trebui să-i dau ceva medicamente care să-l ajute să se relaxeze. Citesc undeva despre potenţialele beneficii ale vitaminei B12 şi îi scriu lui Peter. Să ne pregătim mai bine pentru septembrie, când începe şcoala. După câteva zile vine şi răspunsul:

Dragă Ana,

Uite cum stă treaba: vitamina B12 (sau metilcobalamina) este o vitamină încadrată ca supliment, nu ca medicament! Ca urmare, oricine o poate cumpăra, administra. Riscurile administrării sunt minime (e puţin probabil să facă rău, chiar şi în doze relativ mari). Comunitatea ştiinţifică nu poate interveni la toţi şarlatanii/ şarlataniile care sunt cu miile, mai ales până când nu sunt suficiente studii bine controlate/suficiente argumente care să justifice o astfel de intervenţie de denigrare. Să nu uităm că autismul este o boală „recentă“ în cercetare… doar de vreo 5-10 ani a început a fi investigată. Gândeşte-te că schizofrenia sau Parkinson sunt investigate de cel puţin 150 de ani!!! Şi tot sunt controverse, şarlatani, d-apoi în autism, care e noua „epidemie“ de senzaţie, mediatizată continuu, fără tratament! Ţinta perfectă pentru şarlatani. În plus, numărul de cercetători în autism e foarte mic (sunt maxim câteva sute în toată lumea, şi dintr-ăştia sunt maxim câteva zeci dedicaţi autismului). Ce apare pe net/Google, asta oricum noi nu putem controla. E o lume liberă, iar unii folosesc vitamine sau alte medicamente placebo ca să se îmbogăţească. Îţi garantez că nu vei vedea printre articolele noastre ştiinţifice astfel de *laudatio* pentru B12, ci scepticism. S-a intervenit când a fost vorba de chelare, pentru că asta nu mai era „supliment“. Dar pentru vitamine…

Încă ceva. Faptul că studiile mici de până acum au indicat că vitaminele nu au efect nu înseamnă că nu au efect deloc! Asta pentru că:

1. Studiile nu au fost suficient de controlate şi deci nimeni nu bagă mâna în foc; multe studii controlate sunt în curs de derulare, iar când astea vor apărea se va face publicitate! Fără grijă! La fel a fost cu vaccinurile care nu au legătură cu autismul sau cu mercurul etc.

2. Nu au efect poate comparate cu placebo în studiile efectuate, dar au efectul placebo! Şi crede-mă că în autism există un foarte puternic efect placebo! Părinţii copiilor cu autism, în frustrarea acumulată cu anii, încep să vadă rezultate în aproape orice intervenţie.
   Deci: vitamina B nu face rău, se poate administra în autism sau alte boli, doar că nu există studii concludente care să indice că realmente aduce beneficii terapeutice!

Pe curând,
Petrică

Autismul nu se vindecă şi nu dispare. E o realitate nici măcar supusă dezbaterilor în comunitatea ştiinţifică. E o condiţie pe viaţă. Nu atât o boală, cât un fenotip diferit. Şi de fapt, în afară de primele luni după diagnostic, niciodată de atunci nu mi-am dorit un copil vindecat. Pentru că niciodată n-a fost defect? Vreau un copil mai mult fericit decât trist, capabil să-şi comunice nevoile de aşa manieră încât toţi cei din jur să-l înţeleagă. Să ştim când i-e foame şi când îl doare, să ştim fie şi că nu ştie sau nu poate face un lucru sau altul. Însă autismul e o vacă de lapte, extrem de uşor de muls pentru companiile farmaceutice. Ca şi cancerul, ca şi calviţia. Atrage nu doar companiile farmaceutice, ci şi şarlatani clasici, popi şi vrăjitoare, firme de suplimente alimentare. Toate profitând de disperarea părinţilor şi alimentând false speranţe de vindecare.

Autismul nu se vindecă. Aşa că produsele sau tratamentele care pretind că vindecă autismul îmi par periculoase din start. Din fericire, n-am învăţat acest lucru *the hard way*, ca alţi părinţi care-au bătut globul în lung şi-n lat în căutarea unui tratament miraculos. Mii de părinţi nenorociţi care-au testat pe propriii copii metode de vindecare care îmi fac părul măciucă, care le-au schimbat medicaţia de zeci de ori pe an ori de câte ori dădeau peste vreun şarlatan. Părinţi care-au pompat în ei suplimente de fiecare dată când citeau despre o nouă izbândă a „oamenilor de ştiinţă“ în tabloide. De la medicaţie *hard-core* la lăsare de sânge şi exorcizare. Tehnici demente de Ev Mediu mai răspândite decât s-ar crede. Avertismentele sunt la tot pasul, dar cine să le-asculte, când milioane de părinţi îşi doresc un copil normal, viaţa lor înapoi şi un viitor perfect, aşa cum l-au visat, nereuşind să se împace cu faptul că nu-l au. Nu au un copil tipic. Şi dacă nu e tipic, e defect.

FDA din America – The Food and Drug Administration (autoritatea de reglementare în domeniul alimentaţiei şi medicamentelor) – joacă un rol important în încercarea de a tempera avânturile de marketing ale şarlatanilor, care în România însă nu întâmpină nici o oprelişte. Îmi spune Peter:

— La voi e teren virgin, sunt creiere primitoare, disperaţii perfecţi. Nimeni nu încearcă să împiedice pe nimeni să facă afirmaţii false cu privire la pretinsele calităţi curative ale diferitelor capsule.

E greu să discerni, chiar şi atunci când eşti informat, pentru că undeva, în cele mai ascunse gânduri ale tale, speranţa nu pierde niciodată teren. Tulburările din spectrul autist variază în severitate şi simptome. Terapiile şi intervenţiile disponibile, cu suport ştiinţific, sunt proiectate să remedieze simptomele şi să stimuleze dezvoltarea cogniţiei. În plus, FDA a aprobat doar câteva medicamente pentru a controla cele mai perturbatoare simptome ale autismului. Uneori nici ele nu funcţionează. Agresivitatea şi comportamentele autodistructive, uneori atât de severe încât pacientul trebuie să poarte cască pentru a-şi păstra craniul, cu care se loveşte metodic de pereţi, intact. Apoi mai e anxietatea, cu efectele ei devastatoare. Risperidona şi Aripipazolul sunt mici versete în bibliile tuturor psihiatrilor confruntaţi cu un pacient autist. În România, aproape că nu e copil cu autism căruia să nu i se fi prescris, măcar o dată în viaţă, carbamazepină. La un curs, când încercam să argumentez eroic că nu e nevoie întotdeauna de medicamente, un medic care lucrase ani de zile într-un centru al unei direcţii pentru protecţia copilului a prezentat cazul unui tânăr cu autism autoagresiv care îşi scobea cu degetul în carne găuri atât de adânci, încât în cele din urmă a ajuns să fie păzit de o infirmieră 24 de ore din 24. Şi-a făcut o gaură imensă în gât pe care o adâncea conştiincios de fiecare dată când mâinile nu-i erau protejate cu mănuşi de box.

— Ce ne rămâne de făcut în astfel de situaţii? Imobilizarea e interzisă prin lege, iar medicaţia în doze suportabile nu-şi mai face efectul, se întreba, iar eu mă gândeam doar la Saşa, la salturile lui în cap de pe fotoliu, la sângele de pe covor şi la cum au dispărut în momentul în care nu l-am mai lăsat nici o secundă singur şi am înţeles că are nevoie de presiune în zona frunţii. Ani de zile l-am

îmbrăţişat apăsându-mi cu putere fruntea de fruntea lui. Doar fruntea, fără restul corpului, de câte ori îl vedeam aruncând priviri disperate către fotoliu. Am fost norocoşi.

Asociaţiile de părinţi de peste ocean emit comunicate peste comunicate în care avertizează cu privire la riscurile tratamentelor nefundamentate ştiinţific. Dar nimeni, nici măcar comunitatea ştiinţifică, nu poate face faţă valurilor de noi promisiuni de vindecare şi inventivităţii vânzătorilor de iluzii. O lungă listă de false tratamente apărute de-a lungul anilor, de când interesul pentru autism ca tulburare a crescut, zace neaccesată pe site-ul FDA.

Mai multe companii au fost ameninţate cu acţiuni în justiţie în cazul în care continuă să facă afirmaţii sau să emită pretenţii de vindecare a autismului. Printre aceste aşa-zise terapii periculoase se numără şi chelarea. „Proces fizico-chimic de captare a ionilor pozitivi multivalenţi (calciu, cupru, plumb, mercur, fier, crom) prin fixarea lor într-o moleculă complexă (chelator sau complexon) sub formă neionizată. Agentul chelator formează cu metalul care trebuie îndepărtat din organism un complex chelat, solubil, stabil, neionizat, netoxic, cu eliminare rapidă prin urină“ (*Dicţionar medical*). La mijloc sunt aşadar produse care pretind că purifică organismul de chimicale toxice, metale grele, îndepărtându-le cu totul din sânge. Vin într-o varietate de forme, pentru toate gusturile, inclusiv spray-uri, supozitoare, capsule, picături şi băi de argilă. Şi la comercializare e omis deliberat faptul că agenţii terapeutici de chelare aprobaţi de FDA sunt acceptaţi ca benefici doar în condiţii ca intoxicaţia cu fier şi sunt disponibili doar cu reţetă. Companiile omit de asemenea să spună că agenţii aprobaţi se folosesc sub strictă supraveghere medicală, deoarece îndepărtarea anumitor minerale de care organismul are nevoie poate conduce la situaţii fatale.

Pe locul doi e ozonoterapia. *Hyperbaric Oxygen Therapy*, suficient de pompos denumită încât să lase impresia că funcţionează. În sine, procedeul implică inspirarea de oxigen într-o cameră hiperbară presurizată şi a fost aprobat pentru tratarea bolilor de decompresie specifice scafandrilor. Wikipedia explică: în timpul scufundării, la coborârea scafandrului în adâncime, apare fenomenul de dizolvare a azotului în ţesuturi şi în lichidele

interstiţiale. Dizolvarea azotului este cu atât mai importantă cu cât presiunea (adâncimea) este mai mare. În timpul urcării la suprafaţă, scafandrul trebuie să respecte programul de ridicare impus de tabelele de decompresie. Urmând programul de decompresie cerut de tabelul de decompresie potrivit, azotul dizolvat în organism se va elimina din ţesuturi şi, prin intermediul sângelui, va fi trimis către plămâni, fiind apoi evacuat prin procesul respiraţiei. Eliminarea azotului din ţesuturi se face astfel fără apariţia de bule periculoase şi fără riscul apariţiei de accidente de decompresie. Atunci când nu se respectă palierele impuse de tabelul de decompresie şi scafandrul urcă la suprafaţă prea repede, azotul dizolvat se degajă, dând naştere la bule de gaz, al căror număr este cu atât mai mare cu cât ridicarea este mai rapidă. Aceste bule duc la apariţia accidentelor de decompresie. Da, vrem copii care să urce mai repede la suprafaţă.

Nici o legătură aici cu autismul şi totuşi, cu câţiva ani în urmă, am alungat cu scandal din oraş o firmă care pretindea că, introducând oxigen din butelie printr-un furtun în fundul copiilor cu autism, le va oxigena creierul. 50 de lei şedinţa. Neaprobat în această formă şi nici pentru tratarea autismului, dar tot au apucat să prindă câţiva părinţi la capătul răbdărilor, cu portofelele deschise. Pe locul trei: un înălbitor: Miracle Mineral Solution. Pe locul patru: băi detoxifiante cu argilă care pretind să sugă tot ce e rău din corpul autistului tău. Pe locurile cinci şi şase: kefir de nucă de cocos, remedii homeopate, suplimente alimentare de 200 de lei flaconul, cristale fermecate, transfer energetic şi, la nevoie, exorcizări, că suntem un popor cu frică de Dumnezeu. Vitamina B12 e relativ nevinovată, însă şarlataniile de acest gen continuă pe măsură ce apar noi şi noi cazuri de autism.

Deşi s-a dovedit ştiinţific că aproximativ 10% dintre mamele copiilor cu autism au în sânge anticorpi anticreier (Simons Simplex Collection Study), majoritatea părinţilor continuă să se îngrijoreze cu privire la vaccinare şi la potenţialul risc subsecvent cu aceeaşi îndârjire cu care se încrâncenează să dea vina pe strămoşii tatălui sau, după caz, ai mamei pentru autismul copilului. Sau chiar pe certurile familiale, despărţirile cu urlete şi strigături care depăşesc o săptămână, pe divorţ sau pedeapsa divină.

Numeroase studii au examinat posibila legătură dintre

vaccinuri şi prevalenţa crescută a autismului, cu un accent asupra vaccinării ROR (rujeolă-oreion-rubeolă), însă nu au găsit nici o legătură între autism şi vaccinare. E posibil, spun studiile, ca în unele cazuri imunizarea să declanşeze instalarea vizibilă a autismului la un copil căruia vaccinul nu i s-a administrat în stare deplină de sănătate sau care are o predispoziţie genetică spre autism. Fundaţii importante ale părinţilor finanţează anual în SUA studii care analizează o gamă largă de factori nongenetici sau de mediu, inclusiv istoricul vaccinărilor. Concluzia în prezent e destul de clară:

În urmă cu 16 ani, un specialist, Andrew Wakefield, a publicat în revista medicală *The Lancet* un studiu în care susţinea că a descoperit o legătură între autism şi vaccinuri. După ani de controverse şi aproape 700.000 de dolari adunaţi de la avocaţii care au beneficiat de pe urma acţionării în judecată a companiilor producătoare de vaccinuri, bonus ravagiile provocate de neîncrederea părinţilor în utilitatea şi importanţa vaccinării obligatorii, s-a descoperit că nenea cercetătorul a inventat tot studiul şi a măsluit toate datele. Ulterior, prestigioasa revistă şi-a cerut scuze public. În anii următori s-au cheltuit milioane de dolari pe studierea unei posibile legături între autism şi vaccinare şi concluziile sunt şocante: nu există nici un singur studiu validat ştiinţific care demonstrează existenţa unei astfel de legături. Însă isteria antivaccinare a produs între timp nenumărate victime. Deşi în Franţa pojarul era declarat eradicat, în 2011 au fost raportate 15.000 de noi cazuri, în timp ce în Marea Britanie, în 2012, au fost raportate alte 2.000 de cazuri. Sigur, pojarul e o boală a copilăriei şi vaccinarea nu e obligatorie, nu? Toţi copiii trebuie să facă pojar ca să se „imunizeze“. Fiica mea, nonautistă, era să moară din cauza pojarului.

Înainte de introducerea programului de vaccinare obligatorie a bebeluşilor, în 1980, pe glob s-au înregistrat 2,6 milioane de decese provocate de pojar. În 2000, în condiţiile vaccinării a circa 72% dintre bebeluşi, s-au înregistrat 562.400 de decese cauzate de pojar în rândul copiilor nevaccinaţi, iar în 2012 doar 122.000 de morţi, în condiţiile imunizării a circa 84% dintre copii[1]. Ne putem întoarce oricând la 2,6 milioane de morţi dacă ne plac atât de mult teoriile conspiraţiei. Aş vrea să văd cel puţin la fel de mulţi militanţi

antipenicilină, ca să pregătim terenul pentru milioanele de morţi pe care le vom plăti ca preţ pentru refuzarea imunizării. Pentru că înainte ca Fleming să descopere penicilina, *miracle drug*, cum i s-a spus în 1940, moartea – moartea, nu autismul – putea veni sub masca unei răni banale care, netratată corespunzător, se infecta şi se transforma în septicemie sau pe aripile inofensive ale unei tandre şi comune infecţii streptococice – celebra durere în gât –, cauzată de o boală venerică precar tratată. Dacă refuzăm progresul ştiinţei, ne refuzăm fără doar şi poate progresul ca specie. Da, unele răceli se tratează cu indiferenţă, dar altele necesită penicilină. Da, unii copii pot face postvaccinare febră cu convulsii febrile care poate lăsa urmări neurologice, epilepsie, encefaltită şi alte boli catastrofale. Însă acestea sunt excepţiile vulnerabile, nu regula. O să spuneţi că atunci când eşti părinte nu contează. Eu o să spun, şi nu sunt nici prima, nici ultima, că nimic nu e mai devastator decât să te trezeşti cu un bebeluş de 9 luni mort în pătuţ pentru că ai refuzat să-l vaccinezi.

1. Toate aceste date, dar şi altele se găsesc pe www.healthcare-management-degree.net/autism-vaccines.

Capitolul 16

Sunt nimeni, de ce tremuri în faţa mea?

Drumul de 16 ore cu trenul până la mare l-a năucit complet, dar a făcut faţă mai bine decât acum trei ani, când am făcut o probă până într-o localitate alăturată, să vedem cum se descurcă cu zgomotele şi cu balansul. Atunci, s-a înverzit la faţă imediat ce măgăoaia s-a pus în mişcare, fălcile i s-au încleştat, a început să tremure şi a amuţit. Din ochi i s-au scurs trei rânduri de lacrimi înainte să spună în şoaptă: „Opreşte-l, mama!“. Nu mai avea energie nici să ţipe, ca şi cum i s-ar fi scurs toată prin tălpile lipite de podeaua care trepida. Am sunat-o pe maică-mea să ne culeagă cu maşina de pe marginea drumului. De data asta s-a pregătit psihologic cu o lună înainte, ascultând trenuri şi trenuleţe pe YouTube, care mai de care mai zgomotoase, a învăţat pe de rost diagrama staţiilor, a cerut muzică în căşti şi ne-am luat precauţii farmaceutice. L-am avertizat că trenul ăsta nu se poate opri, dar că, dacă simte că nu rezistă, îi pot da o pastilă de dormit, în aşa fel încât să se trezească la Mangalia fără nici o amintire despre locomotive pufăitoare şi roţi de tren scrâşnitoare. Însă n-a fost nevoie de nici o pastilă. N-a dormit, dar a repetat tot drumul: „Te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc, te-duc-te-aduc“ – aşa cum i-a tradus un prieten cântecul de coşmar al trenului. Te-duc-te-aduc. Şi l-a dus. După ce a urcat în vagonul alăturat, de unde l-am auzit ţipând imediat ce am reuşit să târăsc geamantanele pe scara nefiresc de înaltă.

După prima zi ne-am dat seama că ar avea nevoie de un ham pentru bebeluşi, ca să nu se rătăcească, atât de greu îi era să se ţină după noi în mulţime, aşa că am stat la mare lipiţi. Pe plajă lipiţi şi

în apă lipiţi. La Vama Veche lipiţi. Toţi trei. Cu Saşa între mine şi Aria, sorbind fericit din ochi valurile şi punând mii de întrebări. Stăm pe terasă cu un cuplu de artişti care ne-au scos la o pizza în Vamă ca să ne salveze din Saturnul posomorât, care pute de la un capăt la altul. Când îl traversăm în drumul dinspre plajă, după-amiaza, pare decorul în care s-a filmat *Întoarcerea morţilor vii*, un film pe care l-am văzut la o videotecă de cartier pe când aveam eu însămi 10 ani, câmpul deşertic ce rulează pe ecran cu câteva secunde înainte ca din morminte să iasă scheletele. O staţiune moartă, cu reclame fosforescente din care lipsesc litere şi cu restaurantul pe bună dreptate numit Antik, cu zeci de semne „De vânzare“ pe instalaţiile cu maşinuţe şi pe coşmeliile de tir recreativ. Seara însă, după ce zombii şi-au părăsit mormintele şi au invadat străzile împuţite, parcul de distracţii îţi ia ochii cu zgomotele şi luminile colorate. Nu ştii cine te muşcă de cap. Uiţi unde eşti şi nu-ţi mai doreşti decât să testeze copiii două carusele, un *montagne russe* şi să adormi apoi cu capul în chiuvetă în timp ce ei sforăie uşor în camera cu iz de mucegai. Nu şi azi, azi mâncăm pizza în Vamă şi vorbim despre autism. Părerile sunt împărţite, chiar şi în cuplu.

Ea, mamă şi creatoare de modă, întreabă dacă sunt sigură că ăsta e diagnosticul, că băieţelul pare normal la prima vedere. El, poet, mă asigură că ar putea sta ore în şir de vorbă cu Saşa, chiar dacă, recunoaşte, are unele bizarerii. E calm, empatic, mă întreabă dacă autismul mi-a afectat în vreun fel viaţa, încearcă să-şi imagineze cât e de greu. E el însuşi tatăl unor copii superbi.

— Cum se descurcă profesorii cu el, adică, aşa, mă refer la faptul că trebuie să facă faţă unor situaţii inedite, nu ştiu dacă pot să spun bizare?

— Ba poţi, cum să nu, ăsta e cuvântul, îi răspund în timp ce elimin în viteză din minte zeci de modalităţi în care ar fi potrivit să intervin în situaţia de faţă. Saşa îl mângâie când pe braţ, când pe piciorul dezgolit de la gleznă până la marginea pantalonilor scurţi, fascinat de părul lui creţ.

— Ai părul creţ! Al meu nu e creţ. Uite, şi eu am păr, dar nu e creţ. De ce e creţ părul tău? Când o să fiu bărbat o să am şi eu părul creţ?

N-a mai văzut niciodată un bărbat cu părul creţ pe corp. Îl chem

cu mine la baie.

— Doamne, Saşa, nu e voie să mângâi bărbaţii pe corp.

— Dar are păr creţ, ai văzut, mama?

— Da, dar nu e voie să atingi oameni necunoscuţi.

— Dar o cunosc pe ăsta. O cheamă Emilian.

— Nu e voie şi gata! îl cert şi asta nu face decât să-i accentueze nemulţumirea generată de faptul că pizza întârzie să apară. Ne întoarcem la masă şi în următoarele 15 minute nu face nimic altceva decât să se uite urât la chelneri.

Câteodată mă simt complet nepregătită pentru aşa ceva. N-am explicaţii, nu am soluţii. Filtrele sociale care funcţionează în cazul altor copii la el nu au nici un efect.

— Măi, nu poţi să atingi pe picioare oamenii pe care nu-i cunoşti, nu poţi să le spui fetelor că le creşte barbă sub braţ, nu poţi să răspunzi sincer, cu „Nu“ la întrebarea: „Sunt frumoasă, Saşa?“, atunci când vine din partea unei educatoare. Nu poţi pentru că adulţii se vor feri de tine, copiii la rândul lor vor râde, te vor lua peste picior şi nu o să mai vrea să se joace cu tine nimic. Nici un joc.

— Dar de ce?

— De ce?

Ce să răspund? Pentru că o să vadă că eşti diferit?

— Pentru că ei nu ştiu de ce faci lucrurile astea, Saşa. Nu înţeleg şi ce nu înţeleg îi sperie. Şi nu vor să aibă de-a face cu copii care îi sperie.

— Nu-i nimic, mama, stau cu tine şi cu Aria. Nu vreau eu să stau cu alţi oameni sau copii.

Aria a salvat, ca de obicei, seara. S-a jucat cu copiii, a aplanat micile conflicte, s-a transformat, aşa cum face de fiecare dată, într-un lipici social, proiectat special ca să atenueze bizareriile, să deturneze atenţia şi să transforme toate stângăciile lui în glume. Pe drumul de întoarcere vorbeşte, iarăşi, singur.

— Cu cine vorbeşti iar?

— Cu nimeni.

— Cu nimeni, ok! Hai că vorbesc şi eu cu nimeni. Ba mai bine vorbesc cu mama lui nimeni. Mama lui Nimeni, te rog să-l chemi pe Nimeni acasă, că e noapte şi Saşa e obosit! Auzi, mama lui Nimeni? Dacă nu îl chemi acum acasă, îi rup un picior şi îl bat la

fund cu el. M-am săturat să se tot ţină după noi pe stradă! Ce fel de familie aveţi, de-ţi umblă copilul toată ziua şi toată noaptea pe drum şi nu-l lasă pe Saşa să vorbească cu noi? Să nu-l mai prind aici, că nu ştiu ce fac. Ai înţeles? Pleacă, măi, de-aici! Du-te acasă la mama ta şi lasă-l pe Saşa în pace, că ne-am săturat de tine. Vezi că te prind şi nu ştiu ce-ţi fac! Nu te mai suport, Nimeni! Dispari! Vociferez şi gesticulez în mijlocul străzii, nervoasă.

Dau din mâini şi din picioare, fugăresc un nimeni imaginar. Aria râde, crede că mă prefac. Saşa tace, se întoarce spre mine, mă fixează cu privirea:

— Nimeni nu există. Vorbesc singur!

Capitolul 17

Ananasul nu are ochi. Nu poate vedea cine îl mănâncă

De câte ori lipsesc de acasă mai mult de o zi se îmbolnăveşte. Amândoi se îmbolnăvesc. Muci, febră, dureri de cap sau direct fracturi de claviculă, cum s-a întâmplat acum patru ani când am fost la un curs la Bucureşti. În toiul iernii a rămas la bunici. Vremea şi locul perfect pentru testat săniuţa, pentru atins zăpada care, dacă e să te iei după Saşa, frige. Nu apuc bine să mă instalez în casa prietenilor mei, că sună telefonul:

— Nu vreau să te sperii, dar l-am dus cu sania. Cu greu l-am convins să se urce şi când s-a dat la vale, a căzut. Plânge de două ore, spune mama.

— Da' tu unde erai?

— Păi, acolo, dar n-am putut opri sania, se enervează. L-am dezbrăcat şi i-am făcut baie şi nu se vede nici o vânătaie pe corp. Nici nu ştiu dacă îl doare ceva, că nu vrea să spună.

— Păi, eu abia am ajuns. Du-te cu el până la spital.

— Păi, acum s-a oprit din plâns. Ţi-am spus că nu se vede nimic. Doar dacă ar avea ceva serios s-ar umfla.

Şi asta a fost tot. O lovitură şi-atât. Plânge pentru că nu ştie când să se oprească şi s-a lovit, şi de la lovitură te doare, iar el are şi aşa o percepţie disproporţionată a durerii, după ce ani de zile a fost imun la ea. Poate nu-i ceva grav. Fac cursul mai mult în scârbă şi după trei zile mă-ntorc cu trenul acasă, cu rucsacul plin de jucării de la Ikea.

Norocul meu că pot să dispar. Un an l-am considerat noroc, până când mi-am dat seama ce greu se predă trecerea timpului şi

că în cazul persoanelor cu autism percepţia lui e complet lipsită de adâncime. Fie că lipsesc 3 minute ca să duc gunoiul, fie că evadez 3 zile, aceeaşi faţă mirată mă aşteaptă pe hol. Eu: „cioc-cioc“, el vine în fugă spre uşă, eu deschid, el se retrage spre camera de zi. „Salut, Saşa“, „Salut, Saşa“, răspunde şi face cinci paşi spre mine. Eu deschid larg ambele braţe, el fuge iar spre camera de zi. Mă las în jos, se mai apropie un pas. Un pas înainte şi doi înapoi, câteva minute de balet până să se lipească în sfârşit de piciorul meu drept. „Ce faci tu, greieraşule?“ Mă străduiesc să fiu foarte atentă când îl pup. Mă şterg bine pe gură. Pupicii n-au voie să fie uzi.

Printre jucării, un banc de lemn cu cuie şi ciocănel, o jucărioară numai bună să-l ajute să-şi dezvolte motricitatea fină. Stăm pe jos în bucătărie, îi pun în mâna dreaptă ciocănelul şi-i arăt cum se face. Îl mută în stânga şi încearcă să nimerească cuiele de plastic. I-l mut iar în dreapta şi el iar îl mută în mâna stângă când îmi dă prin cap să verific.

— Fă ca mine! Bat din palme.

Bate şi el din palme.

— Mâinile sus!

Eu le ridic pe amândouă, el doar una.

— Nu aşa, Saşa, mâinile sus, amândouă.

El ridică doar una. Stânga sus, dreapta pe burtă. E 11 noaptea când ajungem la spital şi, evident, nu e deschis la Radiografie. La Urgenţe e doar un doctor care se răsteşte la mine că l-am adus la spital după trei zile, iar copilul are fractură de claviculă.

— Dar s-a jucat, a făcut baie, n-a plâns mai deloc, decât atunci când a căzut. Bunica a crezut că e de la lovitură.

— Sunteţi inconştienţi! îmi spune, deşi în cabinet suntem doar noi doi. Aşteptaţi afară!

Pe hol, la radiografie, aşteptăm rezultatul. Lifturile urcă şi coboară, din saloane ies fiinţe în halate, care de care mai deteriorat. În faţa noastră aşteaptă liftul şi o bunică. Ridată, îndoită de spate, în pardesiu şi cu o pălărie veche pe cap, se mişcă încet, cu paşi mărunţi, şi-a vizitat probabil un nepot bolnav, iar două etaje de coborât pe jos sunt pesemne prea mult. Privindu-i mişcările, îmi par şi mie prea mult. Dar liftul nu opreşte, ba urcă un etaj mai sus, ba coboară până la parter. Ea merge tot mai aproape de capătul scărilor, cântărindu-le din ochi, şi iar se întoarce. E cald şi femeia

îşi pierde răbdarea, transpiră, se mişcă tot mai dezorganizat, indecisă, apasă iar şi iar butonul de la lift cu năduf, când izbucneşte exclamaţia, tare şi limpede, aşa cum mi-aş dori să-l aud articulând de multe ori:

— Uite, mama, un pitic bătrân! Uite ce mic e şi nervos!

Şi se repede înspre femeie, împungând-o cu degetul să se asigure că privesc şi eu în aceeaşi direcţie.

— Saşa, închide gura, strig şi eu, strigă şi fratele meu, care ne-a adus cu maşina la spital.

— Dar n-am mai văzut niciodată un pitic bătrân, vai, cât e de drăguţ!

Fratele meu se repede la el şi-l ia de lângă femeia năucită care, cu o viteză uimitoare, se năpusteşte în jos pe scări.

— Ai văzut cât era de drăguţ?

— Saşa, ai jignit-o pe tanti. Era o bătrânică bolnavă, îl cert, în timp ce frate-miu, mistocar din naştere, se împrăştie de râs spunându-i:

— Saşa, acuma piticul bătrân a fugit la etajul doi şi, de supărare că l-ai depistat, o să deschidă geamul şi o să se arunce în cap.

— Taci, mă, tâmpitule, nu-i mai da idei! Saşa, nu e frumos să arăţi oamenii cu degetul.

— Dar era un pitic bătrân, mama! Şi n-am mai văzut.

— Nu-i voie să spui aşa cu voce tare. Doamne!

Cred că a ţinut minte pentru că de atunci am văzut pe stradă vreo 16 pitici bătrâni şi de fiecare dată şi-a strâns mâinile lângă corp şi mi-a spus încet la ureche:

— Vezi, încă un pitic bătrân, vezi, există!

Trei săptămâni cu mâna imobilizată, timp în care sub braţ a făcut o infecţie cutanată de care n-am aflat decât tot la spital, când i-au scos bandajul. N-a ţipat, n-a plâns. S-a adaptat. Aşa trebuie să fie când porţi pentru prima dată în viaţă un bandaj. După ce vezi un pitic bătrân.

— Mama, îmi dai tu laptopul de pe dulap? Eu nu pot. Am mâna prea scurtă.

Am profitat de timpul cu mişcări încetinite ca să învăţăm culorile. Până la 6 ani, n-a înţeles nici o poveste din cărţile pe care le mângâiam prin librării. Prea multe arhaisme, prea multe

regionalisme, în general, prea multe cuvinte imposibil de desenat. Poveştile, mai toate, au fost scrise special pentru el. Ca asta, cu vedere directă la frigider.

Roz-ca-Iaurtul – o poveste colorată

A fost odată un frigider vechi în care trăia, de o vreme, Roz-ca-Iaurtul. Cam de mult, nici ea nu-şi mai amintea de când, adormea, seară de seară, pe raftul de jos al frigiderului, unde îşi petrecea tot timpul împreună cu prietenii ei: Verde-ca-Muştarul şi Violet-ca-Pruna. În fiecare dimineaţă, când frigiderul se deschidea cu un pocnet sec, cei trei prieteni aşteptau ca o mână sau alta să-i scoată de-acolo. Pentru că îşi doreau cu toţii să facă lungi călătorii în jurul pământului, aşa cum făceau Roşu-ca-Maşina, Galben-ca-Ceara, Alb-ca-Ursul-Polar. Aşa cum făcea până şi Albastru-ca-Gândacul. Uneori, credea Roz-ca-Iaurtul, ei nici măcar nu opreau să se odihnească pe vreun raft gol, ci se plimbau prin lume fără întrerupere.

Aşa se face că în noiembrie Violet-ca-Pruna se îmbolnăvi de supărare, iar Roz-ca-Iaurtul şi Verde-ca-Muştarul începură să se rideze şi să se fărâmiţeze, mai ceva ca nisipul. Şi mai tristă fu dimineaţa în care Roz-ca-Iaurtul a fost alegerea fericită a mâinii. Pentru câteva clipe a văzut lumina orbitoare a bucătăriei. Până când mâna a dus-o întâi la nas, apoi la ochi şi a exclamat: „Ce culoare oribilă!“, după care a aşezat-o înapoi, cu un raft mai jos, adică în ladă, alegând în schimb pe altcineva. Roz-ca-Iaurtul a început să plângă cu nişte sughiţuri atât de mari, că făceau să i se cutremure întreaga suprafaţă şi poate nu s-ar fi liniştit niciodată dacă, de nicăieri, nu ar fi apărut lângă ea Crem-ca-Păstârnacul. Acesta s-a scuturat de pământul maro care i se lipise de haină şi, văzând-o pe Roz cum plânge, a sărutat-o fără să stea pe gânduri. Nu ştiţi cât de tare s-a îmbujorat Roz-ca-Iaurtul. Mai avea puţin şi s-ar fi transformat în Roşu-ca-Maşina, schimbare care i-ar fi dat şansa să scape o dată pentru totdeauna din frigider. Însă Roz, deşi nu i-a plăcut pupicul, s-a îndrăgostit brusc de Crem-ca-Păstârnacul. Din amestecul celor doi nu ar fi ieşit o culoare prea fericită, însă ei nici nu se gândeau la asta, ci la cum să se ascundă mai bine în

cotloanele frigiderului pentru ca nimeni să nu-i găsească şi să-i despartă vreodată. Locul cel mai potrivit părea un cofraj de ouă şi au rămas acolo o vreme, până când s-au trezit aruncaţi iarăşi pe raftul de jos de zece ouă care le-au luat locul fără să-şi ceară scuze. Chiar şi aşa, când îl privea pe Crem-ca-Păstârnacul, lui Roz îi apăreau floricele de fericire pe margini, în timp ce viteazul ei salvator arăta din ce în ce mai palid pe zi ce trecea. Într-o dimineaţă însă, frigiderul se deschise cu zgomot, apoi se trânti cu zgomot. Până să înţeleagă Roz ce se întâmplă, Crem-ca-Păstârnacul dispăruse şi se îndrepta cu repeziciune şi vitejie spre o gură cu dinţi mari care, fără să stea pe gânduri, a muşcat din el cu poftă, rupându-i câteva coaste. Apoi a scuipat şi a ţipat: „Ăsta nu-i caşcaval!“.

Roz-ca-Iaurtul a început să ţipe şi ea de supărare şi de nervi până a explodat şi s-a întins pe pereţii din interiorul frigiderului unde, după câteva secunde (tic-tac), a fost aruncat şi Crem-ca-Păstârnacul. Era deja o linişte deplină. Violet-ca-Pruna şi Verde-ca-Muştarul priveau şi încercau să înţeleagă dacă s-a petrecut o tragedie sau au fost cumva, ca prin minune, eliberaţi. Lumea – noua lor casă mult mai luminoasă – semăna mult cu prietena lor Roz, pe care şi-o aminteau ţipând. Nici Crem-ca-Păstârnacul nu înţelegea ce se întâmplă. Privea în jurul lui, încă speriat, şi oriunde privea îşi vedea iubita.

(poveste ocazionată de explozia unui borcănel cu iaurt)

Bandajat tot, se grăbeşte să iasă în viteză din bucătărie şi o împinge pe bunică-sa, ca şi cum ar fi un obiect casnic.

— Hei, Saşa, de ce o împingi pe mama mea?

— Păi, nu am împins-o!

— De ce minţi? Crezi că nu te-am văzut?

— Păi, eu nu te-am văzut pe tine.

Îl cunosc atât cât poţi cunoaşte un post de radio cu staţiile lui locale cu tot. Postul pe care îl asculţi zi de zi şi, după o vreme, ştii exact ce piesă urmează şi ce va spune DJ-ul care intră în emisie la ora 11 şi cum va saluta cel care intră la miezul nopţii. Fredonezi şi tu odată cu ei, te superi şi te bucuri în funcţie de *playlist*-ul zilei. Din când în când, postul îţi aminteşte constant că *It rocks! Do you?*. Periodic o ia razna şi difuzează aceeaşi piesă proastă de 30 de ori

într-o singură zi, ba chiar trei zile la rând, doar pentru că tipul de la butoane s-a despărţit de prietena lui sau prinde un megacontract publicitar, şi în trei zile eşti mai bolnav decât ai fost vreodată, ascultând tristeţea din vocea domnişoarei care se plânge că nu poate ieşi din casă şi n-are pe nimeni în preajmă din cauza bolii colonului iritabil. L-ai închide, dar n-ai antenă la maşină şi ăsta e singurul post pe care îl prinzi. Autostrada asta n-are refugii şi rişti să adormi la volan.

Capitolul 18

Balonul invizibil

Măriuţa e cu un pas în spatele lui, privindu-ne urât, cu reproş, că i-am stricat copilul.

— Dacă ştiam, îl luam cu mine la Bichigiu între Crăciun şi Revelion, zice. Cum să stea Saşalică atâtea zile cu clavicula fracturată? Deşi, ultima dată când l-am dus cu mine, a purtat-o pe vară-mea prin tot satul. Am rugat-o să stea un pic cu el în drum până îi încălzesc laptele şi după 10 minute am găsit-o lac de transpiraţie. A luat-o de mână şi, fără să spună nimic, a târât-o după el în fugă până la capătul satului. Aşa era de speriată, că nici ea nu şi-a seama cum a făcut stânga-mprejur şi, fără ca el să se prindă, a schimbat direcţia înapoi spre casă. Erau plini de praf. Asta, ditamai fata, mai avea un pic şi plângea. Şi după-masă, pe terenul de fotbal, la meci, numai ce l-am văzut că tot caută cu privirea în jur, se duce în mijlocul terenului, apoi, disperat, îşi dă jos pantalonii pe cercul ăla alb şi, până să ajung la el, face caca. El căuta WC-ul, săracu'. N-au mai putut ăia juca. Cred că li-i frică la ţăranii din Bichigiu de el. Da-l şi iubesc, că îi face să râdă. I-am explicat eu după aia că, dacă îl trece caca, trebuie să mă caute pe mine şi îl duc eu la un WC adevărat. Dar în tot satul nu este nici unul alb, ca ăla de la voi de-acasă. Şi dimineaţă, de la 7, când s-a trezit, i-a cântat lui frate-miu, care era mahmur, *Un elefant se legăna*. Nu ştiu cum de eu nu l-am auzit, că dormeam în aceeaşi cameră, dar mi-a povestit frate-miu că a tot aşteptat să ajungă la zece elefanţi, numai că Saşa tot încurca cifrele. Eu m-am trezit la 9 şi era abia pe la al şaptelea elefant, cu gura plină de ciocolată din brad. Ştii ce mi-a zis când am deschis ochii? „Din greşeală am vrut

ciocolată!“

Are puţin peste 20 de ani şi de la 16 a crescut doi copii în Serbia. Doi copii tipici, într-o limbă extrem de complicată. A fost singurul criteriu de care am avut nevoie când am intervievat-o, într-un coafor, şi am rugat-o să aibă grijă de Saşa. „Are nevoie de asistent personal, dar tu poţi deveni, cu timpul, psiholog“, i-am spus. Schimbasem vreo două bone, care mai de care mai speriată. Proaspăt întoarsă în ţară cu scopul declarat să-şi continue studiile, după un liceu urmat graţie angajatorilor ei, doi medici sârbi. Perfect conştientă de faptul că trebuie să muncească pentru a se putea întreţine la facultate.

— Am grijă de copii. Asta îmi place să fac. Dar n-am mai lucrat cu autişti.

— Nu trebuie să ştii nimic mai mult decât cum se dezvoltă un copil în normalitate, ca să-ţi dai seama cum să-l ajuţi.

Între ei doi a fost dragoste la prima vedere. „Când i-am văzut ochii ăia mari, ascunşi!“

— Azi m-a înnebunit Saşa, îmi povesteşte. Toată ziua am alergat din bucătărie la interfon şi de la interfon în cameră, la cuşca papagalului. Papagalul imită interfonul, Saşa imită papagalul. *Cookie, cookie!* La un moment dat îmi venea şi să râd de cât sunt de proastă. Dar pur şi simplu nu-mi dădeam seama dacă sună cineva la interfon sau e papagalul. De fapt, era Saşa care imita papagalul. După două ore am realizat. Dacă n-aş şti că nu e în stare de aşa ceva, aş crede că a făcut mişto de mine.

Maria l-a dus la grădiniţă, tot ea l-a învăţat să facă pipi la oliţă. Ani de zile au plimbat împreună prin oraş un balon invizibil. Îşi aminteşte şi râde.

— Ştii că după ce am scăpat de umeraş nu voia să iasă decât cu un balon. Şi toate baloanele, inevitabil, se spărgeau. Deci m-am săturat de atâtea plânsete. Plus că în fiecare dimineaţă trebuia să mă prezint la voi la 7:30 cu un balon pe care să-l luăm cu noi la grădi. Altfel, se criza. Aşa că m-am hotărât să inventez balonul invizibil pe care-l luam cu noi peste tot. Şi mergea aşa, cu mâna dreaptă ridicată, în unghi de 90 de grade faţă de umăr, plimbând balonul invizibil peste tot. Azi am crezut că mor de râs. Am ajuns la grădiniţă, ne-am luat şorţuleţ şi am pus balonul invizibil în dulăpior. Dar azi a fost agitat toată ziua şi copiii repetau pentru

serbare, aşa că am stat mai puţin, după masa de la 10:00 am venit acasă, că ţipa încontinuu şi deranja grupa şi când am intrat în casă şi-a amintit că am uitat balonul invizibil în dulăpior şi s-a pus pe plâns. Degeaba am încercat să-i explic că e invizibil, aşa că poate să apară şi să dispară de oriunde, că s-a ţinut singur după noi şi e aici pe hol. Tot ce are de făcut e să ridice mânuţa şi să-l prindă, crezi că m-a ascultat? A trebuit să ne întoarcem la grădiniţă, ca doi nebuni, să aducem balonul invizibil din dulăpior. Bine că nu ne-a văzut nimeni. Nu ştiu cum o să scăpăm de el. L-am luat cu noi şi la salina de la Praid, unde l-am ţinut eu vreo două ore în mână. Am tot încercat să-l împrietenesc cu o fetiţă, fără prea mare succes. Dar apoi a văzut nişte bătrâni care jucau şah în salină şi s-a dus la ei. Vreo două ore a stat acolo şi le-a aranjat piesele când terminau câte o partidă. Iar eu am stat pe altă bancă. Cu balonul invizibil, să nu se spargă de vreo stalactită, până mi-a amorţit mâna. Ne-a înnebunit balonul ăla. Era să-l omoare. Atunci când l-am lăsat în maşină pentru câteva minute, cât să intrăm la farmacie, mai ştii? El de obicei nu se mişca de pe scaunul lui şi nici nu voia să iasă cu noi din maşină. A avut noroc cu Liviu, care venea agale pe stradă, în drum spre grădiniţa unde e logoped. Şi a văzut din depărtare maşina şi un copil târându-se afară pe geam, apoi pe plafonul maşinii, cu mâna ridicată sus. Dacă m-ai fi întrebat cu cinci minute înainte, aş fi fost în stare să jur că nu poate învârti manivela ca să deschidă geamul. Şi bietul Liviu mai avea şase luni până să i se nască băiatul, zice că atunci a avut revelaţia responsabilităţii pe care o implică un copil. A luat-o la fugă de la mijlocul străzii, fără să-şi dea seama că Saşa e cel care încearcă să evadeze, decât atunci când a ajuns la vreo sută de metri. L-a prins din zbor. Era agăţat de balonul lui invizibil.

Îşi aminteşte şi Saşa.

— Balonul meu? Balonul meu invizibil? Păi, sigur că da, mama. Era foarte frumos. Era un balon cu heliu, auriu, şi avea pe el o sirenă şi a zis Maria că e un balon imaginar şi numai eu şi cu ea şi cu Ale şi cu tine îl vedem. Şi îl duceam cu mine peste tot şi zburam cu el sus pe cer până lângă un avion Boeing 737. Şi o dată m-am aşezat pe aripa avionului. Dar apoi am fost la locul de joacă cu tine, mai ştii, şi a venit o furtună mare şi zburau frunzele şi au bătut clopotele de la biserica catolică cu do diez şi si bemol şi clopotele

de la biserica ortodoxă cu mi bemol şi do şi de la celălalt biserică ortodoxă cu acoperiş roşu cu do diez şi la şi re şi fa diez şi chiar şi clopotul de la biserica evanghelică cu mi, şi ceasul cu do, şi au zburat multe frunze şi au căzut picături foarte mari de ploaie şi balonul meu s-a subţiat şi s-a spart. Şi acum nu mai am un balon invizibil.

— Dacă vrei, îţi mai dau eu unul. Uite-l!

— Nu vreau. Nu mai vreau, că m-am plictisit. Ia uite, trag cu arcul invizibil şi îl sparg. Mai bine aruncă-l afară sau du-l la copiii tăi cu care lucrezi tu.

— De ce nu-l mai vrei?

— Pentru că nu a mai existat de mult.

Capitolul 19

Săraca de Saşa!

Luna viitoare Saşa împlineşte 10 ani. De dimineaţă s-a trezit bolnav. Ştie singur că e bolnav pentru că s-a îmbrăcat cu geaca şi şi-a pus căciulă pe cap, deşi suntem în toiul verii, s-a aşezat lângă uşă şi-aşteaptă. Refuză să mănânce.

— De ce nu mănânci nimic?

— Ca să nu vomez. Vreau să mergem la doctor.

În sala de aşteptare a medicului de familie, pe băncuţă, se întinde cu capul în poala mea.

— Vă rog să mă scuzaţi, le spune doctoriţa celorlalţi pacienţi, trebuie să-l iau pe băieţel înainte, că e o urgenţă. Are doi studenţi în practică şi, indirect, încearcă să le arate cum stă treaba cu autismul. Intrăm.

— Tu eşti Tănase? Doctoriţa Tănase? întreabă Saşa, deşi o recunoaşte.

— Eu sunt Tănase, râde. Păi, nu la mine vii tu cu mami? Vrei să-ţi dau o bomboană, aşa cum ţi-am dat data trecută când ai fost la cabinet? E foarte bună, cu vitamina C!

— Mulţumesc, nu vreau!

— Ce te doare?

— Nimic, dar sunt bolnav! Am înotat în lac la Colibiţa.

— Bine, uite cum facem. Deschizi tu guriţa mare, să văd dacă eşti roşu în gât. Nu-ţi fac nimic cu spatula asta, doar apăs puţin limba ca să-ţi văd amigdalele. Ca data trecută!

El acceptă, forţându-se să nu vomeze. Ea îl consultă mândră.

— Bravo, acum ridicăm hainele să ascultăm plămânii!

— Aha, îmi asculţi organele mele. Da, foarte bine! Vreau!

Studenţii ar vrea să asculte şi ei, dar doctoriţa, care-l cunoaşte de mic şi pe care au trecut-o apele de sute de ori încercând să-l consulte, le retează orice tentativă.

— Pneumonie. Nu pot să vă arăt cum se aud raluri, dar e pneumonie!

— A, da, asta sigur, confirmă Saşa, ignorând întrebările şi privirile intrigate ale celor doi studenţi. Mi s-au inundat plămânii. Şi de asta tuşesc.

— Da, exact. Bravo, dar ce deştept te-ai făcut tu! În ce clasă mergi?

— Pe clasa a IV-a.

— Păi, eşti un băiat mare, îi spune doctoriţa zâmbind. Şi ce-ai mai învăţat tu la şcoală?

— La şcoală am fost cu colegii mei de clasă la spovedit. Şi o popă mi-a pus o babeţică pe cap şi apoi mi-a dat să o pup. Mi-a spus că nu e bine să fii darnic dacă dai un picior în fund.

Ies de la doctor cu el agăţat de braţ şi cu o reţetă de nouă medicamente. În maxim 50 de metri, cât e până la maşină, călcăm fiecare într-un rahat. El de om, eu de câine. Trecem pe sub un stol de ciori şi Saşa zice:

— Auzi, stelele cântătoare!

— Ba nu sunt stele, sunt ciori!

— Greşeşti! îmi răspunde zâmbind.

*

Mulţi dintre părinţii copiilor cu autism visează la o zi în care copilul va vorbi. La o zi în care va înţelege şi se va face înţeles. Vestea bună e că în unele cazuri această zi vine şi, după ani de terapie, miracolul se produce. Da, copiii cu autism vorbesc. Şi poţi avea o conversaţie inteligentă cu ei. De exemplu, o conversaţie ca aceea pe care noi o avem tot mai des:

— Ce faci, Saşa, nu dormi?

— Ăăă, bine fac, vorbesc singur.

— Păi, şi nu vrei mai bine să vorbeşti cu mine?

— Pentru ce?

Capitolul 20

Epilog 2013

Nu. Sentimentele nu sunt fenomene de oboseală, ca să-i răspund bietului Faber al lui Frisch. Am şi eu un copil autist, aşa că îmi dă mâna să spun orice, oricui. Chiar şi o poveste.

Recent, am suferit o depresie, n-o să intru în amănunte. Una fără de care n-aş fi putut să înţeleg niciodată ce se întâmplă în creierul agonic al unui depresiv. În care mă emoţiona şi clanţa de la uşă. Până la leşin. Într-un mod complet diferit de emoţia binefăcătoare din extazul celui care îşi preţuieşte viaţa şi care e profund recunoscător pentru că e viu. Dar nu e locul şi nici timpul să vorbesc despre emoţiile patologice. Ci despre cele vii, care ţin de aproape toţi oamenii. Sunt Ana şi îmi petrec 90% din timp printre fiinţe din spectrul autist.

Mă emoţionează grija. Grija cuiva care mi-a trimis *Beznă vizibilă* a lui Styron sperând să mă vindece definitiv de depresie şi-apoi mi-a spus că reacţia mea post-lectură a fost sadică. Grija celui al cărui nume am să-l trec mereu sub tăcere pentru că e sinonim cu liniştea şi care mi-a spus acum 15 minute că atacurile mele de panică sunt de fapt orgasme anxioase (manifestându-se exclusiv şi concomitent în ambii genunchi). Grija bunului Liviu care cumpără Cola şi notează într-un carneţel cu coperţi negre ce spune băieţelul meu autist de şase ani după 15.000 de ore de terapie care i-au adus direct înţelepciunea. În măsura în care aceasta este reflectată de firele de păr alb care se ivesc tot mai des printre firele lui de păr auriu şi strălucitor. Mă emoţionează poezia şi, dintre poeţi, Mircea Ivănescu. Studiile despre autism mai mult ca orice, deoarece la rândul lor reflectă grija şi pasiunea nestinsă a unor tineri

cercetători de a salva ce-a mai rămas de salvat din vieţile noastre. Multe (nu atât de multe cărţi pe cât aş vrea) şi nenorocitele de vorbe pe care în locul în care îmi petrec cea mai mare parte a timpului le smulgem cu greu de la cei care trăiesc aparent printre, însă atât de departe de noi: Uite-l pe mama! Ţine-mă în braţe, nu mă vărsa pe jos! Nu mai fă verticale! Fă orizontal! Alina este o băiat. A! E! I! O!, orice vocală sau consoană care ţâşneşte mai devreme sau mai târziu prin buzele mute ale unui copil cu autism din centrul pe care l-am înfiinţat în 2007 şi care mă conduce. Mă emoţionează copiii prietenilor mei şi norişorii roz, fiica mea minunată, Aria, care umblă pe vârfuri în unele dimineţi ca să nu mă trezească, Saşa, extraterestrul meu cu acte în regulă, care mi-a spus cu mâna pe inimă că o să-mi schimbe pampersul când va avea 20 şi ceva de ani, iar eu doar câteva luni. Caii albi şi paturile obosite. O femeie caldă şi bună care mă obligă să mănânc din respect pentru talentul ei culinar. Determinarea fratelui meu mă emoţionează din două în două cafele, iar ocaziile în care poetul John leagă mai mult de 20 de cuvinte, încă şi mai şi. Totuşi, sunt o fiinţă greu de emoţionat. Îmi dau seama acum. Fac parte din categoria celor cărora emoţiile li se predau pe cartonaşe laminate cam aşa:

Maria: Arată „fericit“!
Saşa: … (arată singurul cartonaş de pe masă)
Maria: Bravooooo, ai arătat „fericit“! Cum e băiatul?
Saşa: …Fffferitist.
Maria: Nu! Cum e băiatul? Fe-ri…
Saşa: Feeeee… feri… ferigă.
Maria: Nu! Arată „fericit“!
Saşa: … (arată singurul cartonaş de pe masă)
Maria: Bine! „Fericit“! Cum e băiatul?
Saşa: Cum e băiatul?

Discriminarea între emoţii vine după câteva zeci de ore de repetiţie. Şi vine doar în cazurile fericite.

Maria: Cum eşti tu?
Saşa: Bucuros!

Maria: Bravo. Eşti bucuros! De ce eşti bucuros?
Saşa: Pentru că am colţurile gurii în sus.

Această poveste e şi povestea lor.